

Aus der Klinik für Innere Medizin, Schwerpunkt Hämatologie, Onkologie und  
Immunologie der Philipps-Universität Marburg  
Geschäftsführender Direktor: Prof. Dr. med. A. Neubauer  
des Fachbereichs Medizin der Philipps-Universität Marburg

in Zusammenarbeit mit der Karl-Hansen-Klinik, Bad Lippspringe  
Direktor: Prof. Dr. Dr. A.S. Lübke

**„Aber schön wäre auch noch ein bisschen mehr“**

## **Untersuchung zur Erfassung der Lebensqualität bei Palliativpatienten**

Inaugural-Dissertation zur Erlangung des Doktorgrades der gesamten Humanmedizin  
dem Fachbereich Medizin der Philipps-Universität Marburg  
vorgelegt von

Lena Locker  
aus Koblenz

Marburg 2015

Angenommen vom Fachbereich Medizin der Philipps-Universität Marburg am  
28.04.2015

Gedruckt mit Genehmigung des Fachbereichs.

Dekan:	Prof. Dr. med. H. Schäfer
Referent:	Prof. Dr. Dr. med. A.S. Lübke
1. Korreferent:	PD Dr. med. H. Sitter
2. Korreferent:	Prof. Dr. med. L. Radbruch

# Inhaltsverzeichnis

1.	Einleitung.....	1
1.1.	Zielsetzung der Arbeit.....	1
1.2.	Was ist Palliativmedizin? .....	2
1.2.1.	Begriffsklärung und Definitionen .....	2
1.2.2.	Entwicklung der Palliativmedizin.....	7
1.2.3.	Arbeitsalltag und alltägliche Probleme .....	8
1.2.4.	Fazit .....	11
1.3.	Was ist Lebensqualität? .....	12
1.3.1.	Zum Problem, Lebensqualität zu definieren .....	12
1.3.2.	Aspekte der Lebensqualität .....	13
1.3.3.	Individualität und Subjektivität .....	13
1.3.4.	Veränderung der Lebensqualität über die Zeit .....	14
1.3.5.	Einflussfaktoren auf die Lebensqualität .....	15
1.3.6.	Lebensqualität – Definitionen und kritische Anmerkungen .....	16
1.3.7.	Gesundheitsbezogene Lebensqualität .....	20
1.3.8.	Fazit .....	21
1.4.	Warum sollten wir Lebensqualität erfassen? .....	22
1.4.1.	Vorteile für Patienten .....	22
1.4.2.	Vorteile für Mediziner und medizinisches Personal .....	24
1.4.3.	Fazit .....	26
1.5.	Wie können wir Lebensqualität erfassen? .....	27
1.5.1.	Wer antwortet: Personal, Angehöriger oder Patient? .....	28
1.5.2.	Das Gespräch.....	29
1.5.3.	Das semistrukturierte Interview .....	31
1.5.4.	Der Fragebogen.....	32
1.5.5.	Computergestützte Erfassung der Lebensqualität.....	35
1.5.6.	Pragmatische Überlegungen zum jeweils passenden Verfahren .....	36
1.5.7.	Konkrete Überlegungen für den Einsatz in der Praxis .....	41
1.6.	Fazit.....	43
2.	Methoden.....	44
2.1.	Studiendesign .....	44
2.2.	Theoretischer Teil .....	44
2.2.1.	Methodisches Vorgehen .....	44
2.2.2.	Literaturrecherche.....	44
2.2.3.	Auswahl der Messinstrumente .....	45
2.3.	Praktischer Teil .....	45
2.3.1.	Methodisches Vorgehen .....	45
2.3.2.	Untersuchungssituation .....	46
2.3.3.	Untersuchungsstichprobe .....	46
2.3.3.1.	Patienten .....	46
2.3.3.2.	Patientendaten.....	47
2.3.3.3.	Personal.....	49
2.3.3.4.	Personaldaten.....	49
2.3.4.	Einwilligung .....	50
2.3.5.	Anwendung der Messinstrumente .....	50
2.3.5.1.	Durchführung .....	50
2.3.5.2.	Datenauswertung.....	50
2.3.6.	Patienteninterviews.....	50
2.3.6.1.	Interviewleitfaden der Patienteninterviews.....	51
2.3.6.2.	Auswertung der Patienteninterviews.....	51
2.3.7.	Experteninterviews .....	51
2.3.7.1.	Interviewleitfaden der Experteninterviews .....	51
2.3.7.2.	Auswertung der Experteninterviews .....	51

2.3.8.	Exkurs: Qualitative und quantitative Forschung .....	52
3.	Ergebnisse.....	54
3.1.	Theoretischer Teil .....	54
3.1.1.	Begründung der Auswahl der Messinstrumente zur Lebensqualität.....	54
3.1.2.	Die ausgewählten Messinstrumente .....	55
3.1.2.1.	SEIQoL und SEIQoL-DW.....	55
3.1.2.2.	EORTC QLQ-C30 und EORTC QLQ-C15-PAL .....	58
3.1.2.3.	RSCL .....	61
3.1.2.4.	POS .....	62
3.1.3.	Analyse der ausgewählten Messinstrumente .....	64
3.1.3.1.	SEIQoL-DW .....	64
3.1.3.2.	EORTC QLQ-C15-PAL .....	69
3.1.3.3.	RSCL .....	74
3.1.3.4.	POS .....	78
3.1.3.5.	Zusammenstellung der Ergebnisse der Vordatenanalyse .....	81
3.2.	Praktischer Teil .....	83
3.2.1.	Erstinterviews mit den Patienten .....	83
3.2.1.1.	Patient A .....	83
3.2.1.2.	Patientin B.....	84
3.2.1.3.	Patientin C .....	85
3.2.1.4.	Zusammenstellung der Ergebnisse der Erstinterviews .....	86
3.2.2.	Ergebnisse der Messinstrumente .....	86
3.2.2.1.	SEIQoL-DW .....	86
3.2.2.2.	EORTC QLQ-C15-PAL .....	90
3.2.2.3.	RSCL .....	92
3.2.2.4.	POS .....	93
3.2.2.5.	Zusammenstellung der Ergebnisse der Messinstrumente .....	97
3.2.3.	Abschlussinterviews mit den Patienten .....	98
3.2.3.1.	Patient A .....	98
3.2.3.2.	Patientin B.....	98
3.2.3.3.	Patientin C .....	101
3.2.3.4.	Zusammenstellung der Ergebnisse der Abschlussinterviews .....	102
3.2.4.	Experteninterviews .....	104
3.2.4.1.	Chefarzt .....	104
3.2.4.2.	Oberarzt .....	109
3.2.4.3.	Stationsärztin .....	112
3.2.4.4.	Leitende Stationsschwester .....	114
3.2.4.5.	Stationsschwester .....	117
3.2.4.6.	Zusammenstellung der Ergebnisse der Experteninterviews .....	118
4.	Diskussion .....	122
4.1.	Untersuchungen an Palliativpatienten .....	122
4.2.	Das Thema Lebensqualität.....	127
4.3.	Zur Auswahl eines Verfahrens und eines Instruments .....	130
4.3.1.	SEIQoL-DW .....	136
4.3.2.	EORTC QLQ-C15-PAL .....	141
4.3.3.	RSCL .....	144
4.3.4.	POS .....	146
4.3.5.	Fazit .....	148
4.4.	Methodische Überlegungen.....	149
4.5.	Anwendung der Messinstrumente .....	152
4.6.	Auswertung und Übertragung in die Praxis .....	155
4.7.	Fazit.....	162
5.	Ausblick .....	165
6.	Anhang .....	167
6.1.	Abkürzungen .....	167
6.2.	Liste der Fragebögen .....	167

6.3.	Fragebögen .....	169
6.3.1.	SEIQoL-DW .....	169
6.3.2.	EORTC .....	173
6.3.3.	RSCL .....	175
6.3.4.	POS .....	177
6.4.	Interviewleitfäden.....	181
6.4.1.	Patienten – Erstinterview .....	181
6.4.2.	Patienten – Abschlussinterview .....	181
6.4.3.	Experteninterview .....	181
6.4.4.	Personalinterview POS .....	182
7.	Literaturverzeichnis .....	183
7.1.	Alphabetisches Literaturverzeichnis .....	183
7.2.	Numerisches Literaturverzeichnis.....	200
8.	Zusammenfassung .....	217
9.	Abstract .....	219
10.	Danksagung .....	221
11.	Verzeichnis akademischer Lehrer .....	222

# **1. Einleitung**

## **1.1. Zielsetzung der Arbeit**

Dr. Schnederpelz, stolzer – und frischgebackener – Palliativmediziner, besucht einen Kongress. Viel dreht sich um alternative Strategien zur Schmerzbehandlung, neue Konzepte zur Bekämpfung von Übelkeit und Erbrechen, die Entwicklung ambulanter Palliativteams – und um Lebensqualität. Um Letzteres hatte sich Dr. Schnederpelz nie ernsthafte Gedanken gemacht: Möglichst hoch sollte sie sein, die Lebensqualität seiner Patienten. Ein wenig überrascht von der Präsenz dieses Begriffes in allen Vorträgen wendet er sich schüchtern an eine Koryphäe der Palliativmedizin und fragt: „Ich bin mir ja zugegebenermaßen nicht sicher, was das bedeuten soll, Lebensqualität. Und, wie kann man die denn erfassen?“ Die Antwort der Kollegin ist knapp: „Wissen Sie, ich kann Ihnen jetzt beim besten Willen nicht stundenlang etwas zur Definition von Lebensqualität erzählen. Das ist ein kniffliges Thema.“ Dr. Schnederpelz bleibt unbefriedigt zurück – doch sein Interesse ist geweckt. Er beschließt, sich näher mit dem Thema zu beschäftigen.

Über die Erfassung von Lebensqualität bei Palliativpatienten ist in den letzten Jahren mit zunehmender Häufigkeit geschrieben und diskutiert worden <sup>34</sup>. Zwischen 1975 und 1976 wurde Lebensqualität in nur vier Prozent der überprüften Krebsstudien als Zielvariable angegeben, 2007 lag die Zahl schon bei 22 <sup>64</sup>. Allerdings mussten Gill und Feinstein 1994 zur Kenntnis nehmen, dass die Güte vieler Studien zum Thema Lebensqualität erheblich zu wünschen übrig ließ <sup>73</sup>. Eine umfassende Literaturrecherche sollte für die vorliegende Arbeit erste Antworten liefern. Stattdessen stellten sich neue Fragen:

- Was versteht man unter Lebensqualität?
- Warum sollten wir sie erfassen?
- Wie können wir sie erfassen?
- Und vor allem: Was hindert uns daran, sie im klinischen Alltag regelmäßig zu erfassen?

Ein kritisches Durcharbeiten der Flut an Publikationen macht deutlich, dass keine einfachen Antworten zu finden sind – viele Autoren vertreten sogar entgegen gesetzte Meinungen. Genau darin sehen einige die Ursache für die vielen unterschiedlichen Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität <sup>169</sup>. Für die vorliegende Arbeit werden zunächst aus der Fülle uneinheitlicher Verfahren vier Messinstrumente herausgefiltert. Um die Praxistauglichkeit dieser Instrumente zu erproben und die Informationen aus

der Literatur zu überprüfen, werden sie exemplarisch an einigen Patienten der Palliativstation der Karl-Hansen-Klinik in Bad Lippspringe angewandt, denn <sup>95</sup>: „It would be helpful for investigators and clinicians to know what patients think of these measures and how well each works in a clinical setting.“ Der praxisorientierte Vergleich schon etablierter Verfahren wird von vielen Autoren ausdrücklich gewünscht <sup>79 125 140 141 146 148 121 192</sup>. Obwohl Lebensqualität derzeit ein angesagtes Studienobjekt ist, fehlt es allerdings noch an klaren Definitionen, Konzepten und Richtlinien <sup>125 207</sup>. Cull beanstandet <sup>192</sup>: „The concept of quality of life assessment is in vogue but its realisation remains suboptimal.“ Die zentrale Frage dieser Arbeit soll also lauten: Welche Methode eignet sich im klinischen Alltag besonders gut zur Erfassung der Lebensqualität bei Palliativpatienten?

## **1.2. Was ist Palliativmedizin?**

Palliativmedizin liegt im Trend – sei es in der „Für Sie“ („Was am Ende bleibt“ 25/2013), in der „Frankfurter Rundschau“ („Die letzte Lebensphase“ 19.11.2013), oder im „Seniorenratgeber“ („Palliativmedizin: Was ist das?“ vom 18.06.2013, 14.01.2014 <http://www.senioren-ratgeber.de/Medizin/Palliativmedizin-Was-ist-das-223153.html>).

Das Deutsche Ärzteblatt widmete der Palliativmedizin 2007/2008 sogar eine Sonderreihe. Eigentlich müsste nun jeder in Deutschland im Bilde sein und aus dem Stehgreif einen kleinen Vortrag halten können. Dem ist nicht so. Der Laie vermischt gerne die Palliativmedizin mit der ungleich kontroverser diskutierten aktiven Sterbehilfe. In der Fachwelt wird unterdessen über Definitionen, Einschlusskriterien und Behandlungsbeginn verhandelt. Was hat es also tatsächlich mit Palliativmedizin auf sich?

### **1.2.1. Begriffsklärung und Definitionen**

Palliativmedizin – das klingt nach ärztlicher Behandlung und Krankenhaus, Medikamenten und sterilem Umfeld. Wir Deutschen hatten keine glückliche Hand bei der Wortwahl. Die Engländer verwenden einen ungleich eleganteren Begriff, den der „palliative care“, der „Palliativbetreuung“. Schon im Wort steckt hier die Fürsorge und Anteilnahme aller Beteiligten – nicht nur des medizinischen Personals. Insofern können auch der Psychologe, die Seelsorgerin oder der engagierte Freiwillige palliativ arbeiten, ohne gleich medizinisch tätig zu werden. Palliativmedizin ist trotz der irreführenden Bezeichnung also nicht ausschließlich als medizinische Disziplin zu verstehen. „Palliative medicine“ gibt es jedoch auch im Englischen. Diese wird scharf abgegrenzt von „palliative care“ und im wortgetreuen Sinn als medizinische Spezialisierung

verstanden. Appleton und Corboy betrachten die beiden Begriffe in ihrem Artikel „When palliative medicine is not palliative care“ <sup>1</sup>. So kritisieren sie, dass Ärzte sich noch immer gern auf den medizinischen Teil der palliativen Behandlung zurückziehen, um die eigene Hilflosigkeit zu verbergen. Für ärztliche Einsteiger in die Palliativmedizin gilt häufig <sup>1</sup>: „One of the most difficult transitions for nonhospice physicians learning to work with terminally ill patients is accepting the inevitability of death, learning to reject useless and potentially harmful treatments, learning to accept and share their own sense of helplessness, and learning to focus on caring without cure.“ Als Drittes gibt es in englischsprachigen Ländern die „supportive care“ („unterstützende Betreuung“), die begleitende Behandlung potentiell heilbarer Erkrankungen <sup>2</sup>. Sie kann den Übergang in die palliative Therapie erleichtern <sup>7</sup>: „(...) supportive care is the comprehensive care of patients and their families from the time of diagnosis, throughout both curative and palliative treatments.“ Auch „End-of-life care“ („Betreuung am Lebensende“) taucht im Zusammenhang mit Palliativmedizin häufig auf. Ahmedzai et al. sehen diese als Endpunkt der palliativen Behandlung <sup>7</sup>: „End of life care is the specific application of palliative care interventions and services in the last hours, days or weeks of life.“ Beide Begriffe sind also nicht mit Palliativmedizin zu verwechseln <sup>2 3</sup>, auch wenn einige Autoren sie synonym verwenden <sup>4</sup>.

Was versteht man nun im deutschen Sprachraum unter Palliativmedizin? Ganz so einfach ist dies nicht zu beantworten, wie die anhaltenden Diskussionen in Fachgremien beweisen. Es ergeben sich zunächst mehr Fragen als Antworten:

Welche Ziele hat die Palliativmedizin?

- die Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und Angehörigen <sup>5 6 7</sup>
- die gezielte Behandlung von beeinträchtigenden Symptomen <sup>1 7 8 9 11</sup>
- die Unterstützung der Patienten und Angehörigen in physischen, psychischen und spirituellen Belangen <sup>2 6 8 11</sup>
- die Bewahrung der Menschenwürde <sup>2 27 29</sup>
- die Förderung von Autonomie <sup>9 28 29</sup>

Oder in aller Kürze für Ärzte nach Appleton und Corboy <sup>1</sup>: „In medical terms, palliation simply means the patient feels better.“

Worin besteht nun der Unterschied zur kurativ ausgerichteten Medizin?

In der Palliativmedizin heiligt eben nicht der Zweck die Mittel <sup>9</sup>: „Nicht Lebensverlängerung, sondern Leidenslinderung ist das Ziel jeder Behandlung.“ Wo bei kurativ behandelten Patienten eine vorübergehende Verminderung der Lebensqualität als notwendiges Übel angesehen wird, um eine Erkrankung zu heilen, steht diese beim



Palliativpatienten uneingeschränkt im Vordergrund. Auch diagnostische Maßnahmen werden auf ein Minimum beschränkt und nur dann durchgeführt, wenn die Ergebnisse bei der Behandlung unmittelbar vonnöten sind. So können etwa die sonst üblichen regelmäßigen Kontrollen der Blutwerte reduziert werden oder gleich entfallen, da diese oft mit schmerzhaften Stichen zur Blutentnahme verbunden sind <sup>9</sup>. Dennoch müssen kurative und palliative Behandlungsansätze nicht zwangsläufig streng getrennt werden, wie Hutton erklärt <sup>6</sup>: “There is no choice between disease-directed therapy and palliative care. There is palliative care that includes disease-directed therapy with the goals of “the highest possible quality of life”.” Hier wird deutlich, dass dem Palliativpatienten durchaus sämtliche Methoden der kurativen Medizin offen stehen sollten, über Chemo- und Radiotherapie bis hin zu operativen Maßnahmen <sup>9</sup>.

Wer aber ist ein solcher Palliativpatient?

Früher schloss die Palliativmedizin ausschließlich Krebspatienten ein, bei denen heilende Maßnahmen nicht gefruchtet hatten <sup>8</sup>. Heute profitieren zunehmend auch Menschen mit anderen chronischen, letztlich zum Tode führenden Krankheiten von palliativen Behandlungsmethoden, etwa HIV/AIDS-Patienten, Patienten mit neurologischen Grundleiden, schweren Lungen- oder Herzerkrankungen <sup>5 8 10</sup>. Auch wenn auf Palliativstationen immer noch der überwiegende Teil der Patienten maligne Tumorleiden aufweist, muss sich die Palliativmedizin den Herausforderungen anderer Patientengruppen stellen, verlangt Bausewein <sup>10</sup>.

Dies wirft die Frage nach dem Beginn der palliativen Behandlung auf. Experten fordern neuerdings ein möglichst frühes Einsetzen palliativer Maßnahmen <sup>4 5 6 7 8</sup>. Damit sind Konflikte zwischen kurativer und palliativer Medizin vorprogrammiert, fürchten Meyers et al. <sup>4</sup>. Hutton betont jedoch nachdrücklich die Bedeutung einer zeitigen Integration palliativer Therapieansätze <sup>6</sup>: “If we integrate palliative care from the time of diagnosis of a life-threatening condition, it will be in full force if and when disease-directed treatments are deemed medically futile.” Dem halten Ahmedzai et al. entgegen <sup>7</sup>: “(...) to include patients at earlier stages of cancer illness is helpful, but it should not detract from the special kind of care which is required when patients are approaching the end of life.” Den einen, richtigen Zeitpunkt zum definitiven Übergang in eine palliative Therapie scheint es also nicht zu geben, das Einbinden palliativer Maßnahmen sollte fließend geschehen. Wie so oft gilt: Die Entscheidung muss individuell und im Einvernehmen mit allen Beteiligten, allen voran dem Patienten, getroffen werden.

Wo ein Beginn, da auch ein Ende: Wann endet die Palliativmedizin?

Paradoxerweise nicht mit dem Tod des Patienten <sup>5 7</sup>. Die Begleitung trauernder Angehöriger sollte ein natürlicher Bestandteil der palliativen Behandlung sein und als solche mit der gleichen Vehemenz verfolgt werden wie die Arbeit am Patienten.

Wer kann diese palliative Arbeit leisten?

Palliativmedizin ist ein Querschnittsfach und als solches multidisziplinär <sup>2 9</sup>. Ärzte, Pflegepersonal, Psychologen, Sozialarbeiter und Seelsorger gehören zu den typischen qualifizierten Mitarbeitern in einem Palliativteam. Dazu kommen gerade im ambulanten Bereich freiwillige Mitarbeiter, die mit Engagement und Eifer die professionellen Teams unterstützen. Im medizinischen Umfeld unterscheiden Ahmedzai et al. die Basis- von der spezialisierten Palliativtherapie <sup>7</sup>: „Basic palliative care is the level of palliative care which should be provided by all healthcare professionals, in primary or secondary care, within their duties to patients with life-limiting disease.“ Und dem gegenüber: „Specialised palliative care is the standard of palliative care provided at the expert level, by a trained multi-professional team, who must continually update their skills and knowledge, in order to manage persisting and more complex problems and to provide specialised educational and practical resources to other non-specialist members of the primary or secondary care teams.“ Hier wird deutlich, dass grundsätzlich jeder klinisch tätige Arzt palliativ arbeiten kann – ohne zugleich spezialisierter Palliativmediziner zu sein. Letzteres bedarf in Deutschland mittlerweile einer zertifizierten Weiterbildung im Fach Palliativmedizin. Dennoch fordert Lübke <sup>2</sup>: „Es ist unstrittig, dass jeder Arzt, der Patienten betreut, die an den Folgen ihrer Krankheit versterben werden, über palliativmedizinisches Wissen verfügen sollte.“

Wie kann man nun Palliativmedizin definieren?

Kurz und eher einseitig drücken sich Appleton und Corboy aus <sup>1</sup>: „The strict definition of palliation is direct primary relief of pain and symptoms.“ Die bekannteste Definition stammt von der WHO, in einer ersten Version schon 1986 publiziert <sup>7</sup>: „The active total care of patients whose disease is not responsive to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and of psychological, social and spiritual problems is paramount. The goal of palliative care is achievement of the best possible quality of life for patients and their families. Many aspects of palliative care are also applicable earlier in the course of the illness, in conjunction with anti-cancer treatment.“ Die heute gültige Version von 2002 klingt etwas anders <sup>11</sup>: „Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems,

physical, psychosocial and spiritual.“ Sie ist nicht ausschließlich auf Krebspatienten ausgerichtet, sondern spricht ganz allgemein von Patienten mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung. Das Einschlusskriterium des fehlenden Ansprechens auf eine kurative Therapie ist weggefallen und erlaubt somit schon ein frühes Einsetzen palliativmedizinischer Maßnahmen, wie es am Ende der älteren Definition schon anklingt. Die engagierte Behandlung jeglicher Probleme und vor allem der Blick auf die Lebensqualität bleiben in der neueren Version erhalten. Nicht gesondert erwähnt werden die für viele Autoren im Zusammenhang mit Palliativmedizin essentiellen Begriffe der Autonomie und Menschenwürde <sup>2 9 28 29</sup>. Binsack et al. hierzu <sup>9</sup>: „Zur Würde eines Menschen gehört, dass er als Person ernst genommen wird und selbstbestimmt bis zum Tode leben kann... Selbstständigkeit und Selbstbestimmung sollten bis zuletzt ermöglicht werden.“ Dass die Forderung nach Eigenständigkeit ungeahnte Folgen haben kann, davon zeugen die anhaltenden Diskussionen über Patientenverfügungen und Sterbehilfe.

Palliativmedizin und Sterbehilfe – worin besteht der Unterschied?

Letztere ist in der Öffentlichkeit derzeit ein vieldiskutiertes Thema – nicht nur in Fachzeitschriften, sondern auch in der (mehr oder minder seriösen) Presse:

- „Sterbehilfe-Fall in den USA: Der letzte Wille des Jägers“ <sup>12</sup> vom 07.11.2013, Spiegel online
- „Heute werde ich sterben“ <sup>13</sup> vom 28.10.2013, Bild-Zeitung online
- „CDU will striktes Verbot der Sterbehilfe“ <sup>14</sup> vom 12.01.2014, Fokus online
- „Belgiens neue Grenzen der Sterbehilfe“ <sup>15</sup> vom 02.12.2013, Zeit online

Auch das Deutsche Ärzteblatt titelte 2008 <sup>16</sup>: „Sterbehilfe ist keine Alternative“. Was macht dennoch den Reiz aktiver Sterbehilfe für schwerstkranke Menschen aus? Klinkhammer führt einige Gründe an <sup>17</sup>. Sicher einer der bedeutensten ist die Angst, zu einer Bürde für Nahestehende zu werden. Erschreckenderweise werden auch mangelhafte Kommunikation und negative Erfahrungen mit dem Arzt als Ursachen genannt. Auch die Sorge mancher vor einer Stigmatisierung durch die Erkrankung und den nahenden Tod können einen Beitrag leisten. Ebenso können Angst vor Fremdbestimmung, Schmerzen und Einsamkeit am Lebensende vielen Menschen die Scheu vor der aktiven Sterbehilfe nehmen <sup>9 18</sup>. Nur einem kleinen Teil der Bevölkerung ist Palliativmedizin als Alternative dazu bewusst. Sie und die Hospizarbeit stärker zu fördern verlangt die Enquete-Kommission in ihrem Bericht von 2005, gerade um solchen Wünschen nach vorzeitiger Beendigung des Lebens zu begegnen <sup>19</sup>. Palliativmedizin versteht sich als radikales, lebensbejahendes Gegenmodell zur aktiven

Sterbehilfe <sup>2 9 20</sup>. Angehörige werden durch ambulante Palliativteams bei der Betreuung ihrer Lieben unterstützt und können ihre Sorgen und Bedürfnisse in Gesprächen äussern. Wird eine Versorgung zu Hause nicht mehr tragbar, kann der Patient auf eine Palliativstation aufgenommen werden oder in ein Hospiz einziehen. Einfühlsame Kommunikation, die konsequente Behandlung von Schmerzen und anderen Symptomen und Respekt im Umgang mit dem Patienten sind für den Palliativmediziner selbstverständlich. Somit zeigt sich die Palliativmedizin als echte Alternative zur aktiven Sterbehilfe.

### **1.2.2. Entwicklung der Palliativmedizin**

Palliativmedizin gibt es schon seit Jahrhunderten – wenn auch nicht unter diesem Namen. Vor der Entwicklung moderner, erfolgreicher Behandlungsmethoden waren die meisten Therapien zwangsläufig palliativ, also darauf ausgelegt, Leiden zu lindern, wo Heilung nicht möglich war. In den sechziger Jahren begann dann die Entwicklung der eigentlichen Palliativmedizin, wie wir sie heute kennen, als ergänzende Fachrichtung der Medizin. Elisabeth Kübler-Ross schaffte es, die Kommunikation mit Sterbenden ins Zentrum medizinischer Aufmerksamkeit zu rücken, Cicely Saunders gründete 1967 das erste Hospiz in London, das St. Christopher's Hospice. Es bot Raum für klinische Betreuung, Ausbildung und Forschung. Großbritannien war Deutschland in dieser Hinsicht weit voraus – und ist es immer noch <sup>8 21</sup>: Das erste deutsche Hospiz entstand erst 1986 in Aachen. Mittlerweile ist Deutschland oberes Mittelmaß im europäischen Vergleich, wie die Task Force der European Association for Palliative Care in einer Studie von 2007 herausfand <sup>22</sup>. In dieser groß angelegten Untersuchung sollte der Entwicklungsstand der Palliativmedizin in den 52 europäischen WHO-Ländern eingeschätzt und unter Berücksichtigung der politischen, sozialen und gesundheitlichen Hintergründe beurteilt werden. Nicht überraschend sonnt sich Großbritannien in allen untersuchten Bereichen auf den vorderen Plätzen. Vor allem die ambulante Versorgung ist dort gut ausgebaut; so gab es 2007 im Vereinigten Königreich fast 360 ambulante Palliativdienste – im Vergleich zu ganzen 30 in Deutschland. Gerade diese ambulanten Hospiz- und Palliativdienste haben sich hierzulande in den letzten Jahren explosionsartig vermehrt: Aktuell gibt es rund 1500 ambulante Dienste (13.10.2014, [http://www.dhpv.de/service\\_zahlen-fakten.html](http://www.dhpv.de/service_zahlen-fakten.html)). Und auch stationär zeigt der Trend nach oben: 1993 gab es 21 Palliativstationen, 2000 dann 65 <sup>94</sup>, 2007 waren es immerhin 116 Stationen <sup>22</sup>. Ähnlich steigt die Anzahl der Hospize, von 11 im Jahr 1993 zu 87 im Jahr 2000 <sup>94</sup> und 129 im Jahr 2007. Bei der letzten offiziellen Erfassung durch den Deutschen Palliativ- und Hospizverband von

2011 wurden 195 Hospize und 231 Palliativstationen in Deutschland gemeldet (13.01.2014, [http://www.dhpv.de/service\\_zahlen-fakten.html](http://www.dhpv.de/service_zahlen-fakten.html)).

Beachtlich ist auch der Anstieg der Veröffentlichungen in Palliativmedizin<sup>23</sup>. Die Zahl der Zeitschriften, die sich auf palliativmedizinische Themen spezialisieren, nimmt stetig zu.

In Deutschland ist Palliativmedizin seit 2003 eine Zusatzbezeichnung. Für deren Erwerb sind eine Facharztanerkennung und der Nachweis klinischer palliativmedizinischer Tätigkeit unter einem Weiterbildungsbefugten sowie die Teilnahme an einem Weiterbildungskurs obligatorisch. Mittlerweile gibt es an einigen Universitätskliniken einen Lehrstuhl eigens für Palliativmedizin. Für Medizinstudenten ist mittlerweile die Teilnahme an Kursen zu Palliativmedizin verpflichtend; Palliativmedizin ist prüfungsrelevant.

### **1.2.3. Arbeitsalltag und alltägliche Probleme**

Wie unterscheidet sich nun der Arbeitsalltag eines Palliativmediziners von dem eines „normalen“ Arztes? Welche Ziele werden gesetzt? Welche Bedeutung hat die Patientenverfügung? Und wie sehen die typischen Schwierigkeiten aus, denen der Palliativmediziner begegnet? Auch der Palliativmediziner – zumindest derjenige, der auf einer Palliativstation arbeitet – macht Visiten, schreibt Arztbriefe, ordnet Medikamente und Untersuchungen an und führt Angehörigengespräche. Der größte Unterschied liegt in der Gewichtung der jeweiligen Tätigkeiten. So hat etwa die Kommunikation mit Patienten und Angehörigen hier einen größeren Stellenwert als in der kurativen Medizin. Die Nähe zum Patienten ist in der Palliativmedizin von besonderer Bedeutung – eine „professionelle Nähe“ im Gegensatz zur berufstypischen Distanz, derer sich viele Mediziner (zu Unrecht) rühmen. Zwischen Betreuendem und Betreutem entwickelt sich nicht selten ein persönliches Verhältnis<sup>24</sup>. Nur dank engem Patientenkontakt kann der verantwortliche Arzt erfahren, wie es seinem Schützling geht, was für diesen gerade von Bedeutung ist und wie seine Therapien ankommen. So kann er ihm zudem besser bei wichtigen Entscheidungen helfen<sup>6</sup>. Ohne ausführliche Gespräche ist dies nicht möglich. Kommunikation mit und Information des Patienten erlauben diesem eigene, mündige Entscheidungen über die weiteren Behandlungsstrategien<sup>6 25</sup>. Solche Gespräche müssen durchaus nicht trocken und traurig ablaufen, wie Adamle und Ludwick in einer Studie belegen konnten<sup>26</sup>. Humor reduziert Stress und hat positive Effekte auf das physische und psychische Wohlbefinden. Gemeinsames Lachen kann das Vertrauensverhältnis stärken und Sorgen und Ängste in den Hintergrund drängen. Humor ist das soziale Gleitmittel, das

auch im Krankenhaus, selbst im Umgang mit Sterbenden, gefahrlos eingesetzt werden kann.

Dennoch wird auch der Palliativmediziner im engeren Sinne ärztlich tätig. Die Behandlung von Symptomen steht in der Palliativmedizin im Vordergrund, oder wie Hutton überspitzt anmerkt <sup>6</sup>: „Symptom management *is* the treatment.“ Schmerz ist eines der häufigsten Symptome bei Palliativpatienten – und, wie Levend feststellt, oft untrennbar mit dem Sterbeprozess verbunden <sup>27</sup>: „Sterben tut nicht nur weh, weil wir Abschied nehmen müssen von dieser Welt. Sterben ist auch auf der physiologischen Ebene zumeist ein mühsamer, schmerzhafter Prozess.“ Palliativmediziner müssen also ein Auge für Symptome entwickeln und für deren Bedeutsamkeit für den einzelnen Patienten. Doch nicht nur die direkten Symptome der Erkrankung, sondern auch alle anderen, den Patienten in seiner Lebensqualität einschränkenden Umstände werden angegangen. Dazu kann die Erlaubnis zum Besuch der Enkelin ausserhalb der offiziellen Öffnungszeiten gehören, die Umdekoration des Krankenzimmers, das Hören von Musik oder auch das heimliche Einschleusen des geliebten Schoßhündchens – auf Normalstationen kaum vorstellbar.

Was den Palliativmediziner hingegen ebenso beschäftigt wie seinen internistischen oder gynäkologischen Kollegen ist die Verpflichtung zur Dokumentation. Obwohl in einer Untersuchung von Radbruch et al. fast alle Palliativstationen angaben, regelmäßig Schmerz und andere Symptome zu erfassen, wurden keine standardisierten Dokumentationssysteme genutzt; die Dokumentation erwies sich als inkonsequent und unvollständig <sup>94</sup>. Diese ist jedoch für die Entwicklung von Behandlungsstandards, für die Sicherung der Qualität, für Verlaufskontrollen, Ausbildung und Forschung von zentraler Bedeutung <sup>7 94</sup>. Auch wenn Palliativmedizin vielerorts noch nicht als vollwertige medizinische Disziplin begriffen wird, gelten für sie doch dieselben Voraussetzungen und Bedingungen wie für die übrigen medizinischen Fachrichtungen.

Akribische Dokumentation kann auch beim Ringen um die mageren Ressourcen helfen: Die Behandlung alter, kranker Menschen ist teuer. Aber dennoch leider oft wenig effektiv, kritisieren Clark und Centeno <sup>257</sup>: „(...) in many countries the majority of healthcare budgets is spent on people in the last years of life, though it is by no means the case that they receive the care that is most appropriate to their needs.“ Palliativmedizin ist im Abrechnungssystem vieler Länder noch eine Leerstelle, hier sieht die WHO eindeutig noch Handlungsbedarf <sup>5</sup>.

Auch die Ausbildung des Personals, ärztlich oder pflegerisch, wird vielerorts noch vernachlässigt <sup>2</sup>. Wo Kurse und Vorlesungen zur Behandlung des bekanntermaßen seltenen Churg-Strauss-Syndroms oder zur operativen Therapie von Pseudarthrosen gang und gäbe sind, fehlen immer noch palliativmedizinische Unterrichtseinheiten. Hier hecht die Palliativmedizin den klassischen medizinischen Disziplinen hinterher, auch wenn sich in den letzten Jahren in Deutschland einiges zum Besseren gewendet hat. Ähnlich dürrig sieht es im Bereich der Forschung aus.

In der täglichen Arbeit mit den Patienten und ihren Angehörigen sieht sich der Palliativmediziner zudem mit Fragen zu Ethik und Moral seines ärztlichen Handelns konfrontiert. Lübke zählt auf <sup>2</sup>: „Besondere ethische Fragen in der Palliativmedizin betreffen die Fähigkeit der Behandelnden, in der Biografie eines Menschen Fragen und Sehnsüchte zu erkennen und zu erwidern, die zeitliche Abstimmung lebensverlängernder Interventionen, die Berücksichtigung von Glaubens- und Wertvorstellungen bei klinischen Unsicherheiten am Krankenbett, die Bedeutung von Leben und Leiden im Einzelfall, der existenzielle Verlust von Kontrolle, die Akzeptanz des Todes als Bestandteil des Lebens, die Wahrung der Würde des Menschen in der letzten Zeit und vieles andere mehr.“ (Selbst-) Reflexion ist zeitaufwändig und insofern im klinischen Alltag unbequem. Wie viel Zeit wir uns dennoch für derartige Gedanken nehmen ist abhängig von unserer eigenen Prioritätensetzung, hebt Hutton hervor <sup>6</sup>: “Moral deliberation takes time because it needs to take time; the time we give it relative to our other responsibilities demonstrates how we value a process that ultimately forms the core of our work.”

Autonomie gilt in unserer individualisierten Gesellschaft als höchstes Gut, wir sind nicht gerne abhängig von anderen, auch – oder gerade – nicht in unserem letzten Lebensabschnitt. Unzweifelhaft ist es wünschenswert, dass Patienten selbstbestimmt und aufgeklärt Entscheidungen treffen, die ihre weitere Therapie festlegen. Dies gilt in besonderem Maße für Palliativpatienten <sup>6</sup>. Hier lauert ein Konflikt: Dörner skizziert in seinem Beitrag anschaulich, dass jeder in ein Netz von Beziehungen eingebettet ist <sup>28</sup>. Damit sind wir alle zu Zeiten auch abhängig und fremdbestimmt, besonders dann, wenn wir krank und sterbend sind. Und eine unreflektierte Autonomie könnte gerade zu einem Zeitpunkt, an dem wir besonders bedürftig und verletzlich sind, zu Einsamkeit führen <sup>28</sup>: „Wir haben also heute dasselbe Problem wie Kant, wie wir nämlich den ja an sich durchaus wünschenswerten Zuwachs an individueller Selbstbestimmung/Autonomie so mit den lebensweltlichen Erfordernissen an Abhängigkeit, Heteronomie und Fremdbestimmung balancieren, dass nicht das

notwendige Mindestmaß an solidarischer Bindung verloren geht, was die Vereinsamung – insbesondere am Lebensende – geradezu vervollständigen würde.“

Damit verknüpft ist die aktuelle Diskussion um Patientenverfügungen. Sich Gedanken über den eigenen Sterbeprozess zu machen, vorzusorgen und damit das Thema zu enttabuisieren ist zweifelsohne hilfreich. Festzuschreiben, was man im Angesicht des nahenden Todes wünscht oder eben nicht ist dennoch nicht der Königsweg zu einem erträglichen Sterben, stellt Levend fest <sup>27</sup>: „Selbstbestimmung über das eigene Schicksal werde dem Patienten als eine Art Zauberformel verkauft.“ Die Aussagen in einer solchen Patientenverfügung sind rechtsgültig, der von dieser abweichende Arzt ist zur Begründung gezwungen <sup>28</sup>. Damit drohen Rechtsfolgen, beanstandet Zieger <sup>29</sup>. Dies führt weiterhin zu Unsicherheiten auf Seiten des Personals, das sich an einen Vertrag mit dem Patienten gebunden fühlt, in den es nie eingewilligt hat. Nicht zuletzt kann es eine arge Belastung für den Patienten sein, Anordnungen für den Fall des Falles zu treffen. So mancher möchte sich nicht frühzeitig mit seinem unausweichlichen Ableben beschäftigen und sieht sich nun in der Pflicht zu entscheiden, ob er künstlicher Ernährung zustimmen soll oder nicht. Wie Dörner sagt <sup>28</sup>: „Ich bin im Sterben ein Anderer.“ Was uns jetzt, im Zustand (weitgehender) geistiger und körperlicher Gesundheit, gedanklich weit weg vom Tod, wichtig erscheint, kann rapide einen völlig anderen Stellenwert gewinnen <sup>28</sup>: „Was soll mir eine Verfügung, wenn es mit meiner Verfügung über mich zu Ende geht? So werde ich mir jetzt nicht mehr so sehr den schnellen Tod wünschen, sondern eine hinreichende Zeit des Verabschiedens; und anstelle möglichst vollständiger Schmerzfreiheit wird mir die Beziehungs- und Kommunikationsfähigkeit wichtiger werden, selbst um den Preis eines gewissen Grades an Schmerzempfindung; (...)“ Zieger fürchtet, dass Patientenverfügungen, im gesunden Zustand erstellt, dem Arzt nun den Blick für die aktuellen Bedürfnisse seines Patienten verstellen und ihn förmlich knebeln <sup>29</sup>. Richtet er sich andererseits nach seinem Patienten, so wäre eine schriftliche Anweisung überflüssig, meint Dörner <sup>28</sup>. Eine Vorsorgevollmacht löst diesen Widerspruch wenigstens zum Teil auf: Nahestehende Personen können im Dialog mit dem behandelnden Arzt im mutmaßlichen Sinne des Patienten Entscheidungen treffen.

#### **1.2.4. Fazit**

Palliativmedizin, in Deutschland noch im Aufbau, wird inzwischen als neue medizinische Fachrichtung anerkannt – und ist zugleich mehr als nur Medizin. Nicht Heilung steht im Vordergrund, sondern das Wohlbefinden des Patienten: Seine Lebensqualität. In der vorliegenden Arbeit wird der Begriff der Palliativmedizin daher



über das Medizinische hinaus im Sinne des englischen „palliative care“ verstanden. Damit ist eine weitaus stärkere Hinwendung zum Patienten verbunden. Für den behandelnden Arzt und das betreuende Team wirft dies medizinische, ethische und rechtliche Fragen auf, auf die sie in ihrer Ausbildung oft mangelhaft vorbereitet wurden.

### **1.3. Was ist Lebensqualität?**

„Meine neue Wohnung hat keinen Balkon. Da fehlt für mich ein Stück Lebensqualität.“, sagt der neue Mieter in Hamburg. Lebensqualität ist heute in aller Munde – aber was bedeutet dieser konturlose Begriff wirklich? Über einer Definition von Lebensqualität haben sich schon Philosophen, Sozialwissenschaftler, Schriftsteller, Werbetexter, Politiker und eben auch Mediziner den Kopf zerbrochen. Sie kommen zu unterschiedlichen Ergebnissen – manche schlagen vor, den Begriff aufgrund seiner Schwammigkeit ganz aus der wissenschaftlichen Literatur zu verbannen<sup>30 189</sup>. Bei aller Verschiedenheit gibt es dennoch einige gemeinsame Eckpunkte, denen die meisten Autoren zustimmen:

- Lebensqualität ist schwierig allgemeingültig zu definieren<sup>31 32 33 34 35</sup>
- Lebensqualität ist ein komplexes Konstrukt<sup>36 37 131 189</sup>
- Lebensqualität ist multidimensional<sup>31 38 39 131 118</sup>
- Lebensqualität ist subjektiv<sup>37 40 41 42 127 141 118 188</sup>
- Lebensqualität ist individuell<sup>31 131 134 142</sup>
- Lebensqualität ist dynamisch<sup>31 43 142 188</sup>

#### **1.3.1. Zum Problem, Lebensqualität zu definieren**

Was macht es bloß so schwierig, Lebensqualität zu definieren? Auf die Frage „Was ist für dich Lebensqualität?“ können die meisten vermutlich spontan sieben Dinge aufzählen, die ihnen unverzichtbar erscheinen. Doch bisher ist es nicht gelungen, eine für alle Parteien befriedigende Definition zu finden. Nicht nur, dass jede Fachrichtung andere Vorstellungen davon zu haben scheint, was in eine solche Definition hineingehört, auch innerhalb eines Faches scheiden sich die Geister. So gibt es in der Medizin zahlreiche Konzepte, die sich im Laufe der Zeit (weiter-) entwickelt haben<sup>40</sup>.

Einen Grund für Definitionsprobleme gibt Aaronson an<sup>44</sup>: Lebensqualität ist aus seiner Sicht ein unglaublich vielschichtiger Begriff, der eine Masse an zusammenhängenden, interagierenden Dimensionen vereint und sich somit eher intuitiv begreifen lässt. Wer soll Lebensqualität definieren, will Farquhar wissen – der Experte oder der Laie<sup>45</sup>? Browne et al. empfehlen eine Begriffsbestimmung auf der Ebene des Individuums, was

eine allgemeine Definition womöglich entbehrlich machen würde <sup>142</sup>: "(...) QoL is phenomenological in nature and is specific to the individual and should therefore be defined by the individual concerned." Macduff dagegen stellt eine ketzerische Frage: Besteht Lebensqualität als eigenständiges Konstrukt tatsächlich? <sup>133</sup>: "(...) quality of life is an abstract phenomenon attracting legitimate philosophical questions as to whether it exists at all beyond the realm of a theoretical construct."

Entscheidet man sich für die Existenz von Lebensqualität als definierbares Konstrukt, so ist man als verantwortungsvoller Autor oder Untersucher gezwungen zu erläutern, was man selbst unter diesem Begriff versteht. Allerdings weist schon die Bezeichnung der Lebensqualität als „komplexes Konstrukt“ auf die Verzweiflung mancher Autoren hin, die sich die Mühe einer Erläuterung machen. Viele andere drücken sich vor einer Definition <sup>35 37</sup>. Dies führt folgerichtig zu Problemen bei der Erfassung – was wolkig umschrieben wird, kann schwerlich präzise gemessen werden (s. Kapitel 1.5.).

### **1.3.2. Aspekte der Lebensqualität**

Die Mehrzahl der Autoren sieht Lebensqualität als ein multidimensionales Konstrukt, als Zusammenspiel einzelner, je nach Autor unterschiedlicher Komponenten. Zu diesen gehören für den Großteil der Untersucher folgende:

- physische
- psychische
- funktionelle
- soziale
- spirituelle
- finanzielle Komponenten.

Manche Mediziner, wie Aaronson, beschränken sich auf die physischen, psychischen und sozialen Aspekte sowie die Symptome <sup>44</sup>. Andere fordern mehr, wie Gotay et al.: Sie wünschen sich darüber hinaus die Berücksichtigung von emotionalen und kognitiven Aspekten <sup>203</sup>. Farquhar sieht die Anzahl der Komponenten sogar als potentiell unendlich an <sup>35</sup>.

### **1.3.3. Individualität und Subjektivität**

Die meisten Definitionsversuche heben den individuellen und subjektiven Charakter der Lebensqualität hervor. Calman betont <sup>129</sup>: „It is *not* possible to make value judgements about other people's quality of life.“ Cohen et al. setzen Lebensqualität gleich mit dem subjektiven Wohlbefinden von Individuen <sup>41</sup> und de Haes et al. erklären

<sup>42</sup> : „(...) quality of life is a subjective evaluation of the overall character of a person's life.“ Den Patienten als Experten seiner Lebensqualität sieht Joyce <sup>37</sup> : „Quality of life is evidently an intricate concept, upon which the patient is the foremost expert, as upon his or her own condition, if not upon the disease associated with it.“ Farquhar fasst zusammen <sup>45</sup>: “However, quality of life means different things to different people.”

#### **1.3.4. Veränderung der Lebensqualität über die Zeit**

Wie eingangs erwähnt, gilt Lebensqualität als dynamisches Konstrukt, das sich im Laufe des Lebens und natürlich auch im Verlauf einer Erkrankung verändern kann <sup>46</sup>. Wird die Lebensqualität eines Patienten infolge einer Therapie vorübergehend beeinträchtigt, so wird dies bei einem kurativen Ansatz durchaus als notwendiges Übel angesehen. Bei einem Palliativpatienten hingegen treten Erhalt und Verbesserung der Lebensqualität entschieden in den Vordergrund <sup>38</sup>. Überraschenderweise haben laut Donnelly et al. die meisten Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung einen neutralen bis guten Eindruck ihrer Lebensqualität <sup>39</sup> – eine schwere, zum Tode führende Krankheit muss also nicht zwangsläufig zu einer Verschlechterung der Lebensqualität führen. Gerade am Lebensende scheinen Patienten eine besonders tiefe Einsicht in ihre Lebensqualität zu haben <sup>130</sup>: „The experience of a serious illness such as cancer and the appreciation of one's impending death seems to heighten awareness about one's QoL and the factors that contribute to it.“ Dies unterstützen auch Neudert et al. <sup>144</sup>: “(...) patients in a palliative situation, irrespective of the type of illness, seem generally to have a better idea of what is important to them than healthy individuals.”

Obwohl also ein guter Teil der Palliativpatienten zunächst über keine starke Einschränkung der Lebensqualität berichtet, zeigen Untersuchungen, dass diese sich kurz vor Ende des Lebens bei den meisten dennoch verschlechtert <sup>47</sup>. Diehr et al. nennen dieses Phänomen „terminal drop“, übersetzt etwa „finale Verschlechterung“ <sup>43</sup>. Anfangs fanden die Untersucher bei ihren Patienten eine bessere Lebensqualität vor als erwartet – diese sank jedoch bei vielen Patienten etwa drei Wochen vor dem Tod. Die Abnahme sei jedoch nicht linear, stellen Neudert et al. fest; sie sei stark abhängig von individuellen Coping-Strategien und psychosozialen Faktoren <sup>134</sup>.

Mit der Zeit kann es also zu einer Veränderung der Lebensqualität kommen. Diese kann zum einen durch Einflüsse von aussen, wie zum Beispiel Schmerzreduktion durch konsequente und angepasste Opiattherapie oder neu aufgetretene Übelkeit bei palliativer Chemotherapie hervorgerufen werden. Zum anderen kann sich das persönliche Konzept von Lebensqualität durch eine Veränderung der Wahrnehmung

und Bewertung wandeln <sup>48</sup>. Dieses Phänomen kann sich auf das Antwortverhalten von Patienten in Studien auswirken. Es wird in der englischen Literatur als „response shift“ bezeichnet – im Deutschen gibt es hierfür keine adäquate Übersetzung. Rees et al. definieren den Begriff wie folgt <sup>49</sup>: „Response shift has been defined as a change in the meaning of one’s self-evaluation of quality-of-life.“ Ursachen für eine solche Veränderung können laut Wilson sein <sup>50</sup>:

- Neueinstellungen der internen Maßstäbe („scale recalibration“)
- Redefinition des Konzepts von Lebensqualität („concept redefinition“)
- Veränderung der Wertvorstellungen („change in the respondent’s values“).

Response Shift ist Teil des klinischen Alltags und kann in manchen Fällen, nämlich dann, wenn andere Therapiemöglichkeiten ausgeschöpft sind, zum Hauptziel der Behandlung werden <sup>50</sup>: “When the limits of science and technology have been reached, what is left is helping patients to understand and cope, to rethink and reframe their experiences to that they can make the best of their conditions, if not to cure then at least to care.” Insofern kann Response Shift als Teil des Coping-Prozesses angesehen werden und als unverzichtbar zum Erhalt einer möglichst guten Lebensqualität <sup>237</sup>: “It has been argued that these changes are necessary in the face of deteriorating health to maintain optimism and good quality of life when the person can no longer function at the previous levels.”

Bei der Erfassung von Lebensqualität mit standardisierten Messinstrumenten stellt Response Shift ein Problem dar <sup>49 136</sup>. Veränderungen der Ergebnisse können nicht zwangsläufig medizinischen Interventionen oder der Qualität des eigenen Teams zugeschrieben werden, sondern könnten durchaus auch Teil der Krankheitsbewältigung und der Anpassungsmechanismen von Patienten sein. Insofern kann Response Shift als potentielle Fehlerquelle in Studien angesehen werden. Ring et al. begreifen dieses Phänomen hingegen als einen typischen Aspekt der Lebensqualitätserfassung <sup>48</sup>.

### **1.3.5. Einflussfaktoren auf die Lebensqualität**

Der Verlauf einer Erkrankung hat Auswirkungen auf die Lebensqualität von Patienten, wie schon erläutert. Es gibt jedoch weitere Einflussfaktoren. So scheint der kulturelle Hintergrund eine Rolle bei der Bewertung der Lebensumstände zu spielen, wie de Haes et al. in einer Studie belegen konnten <sup>176</sup>. Auch die Nationalität wirkt sich offensichtlich auf die Lebensqualität aus. Schwarz und Hinz zum Beispiel wiesen Unterschiede in der Lebensqualität von Deutschen und Norwegern nach – die der Deutschen war niedriger <sup>165</sup>.

Die Lebensqualität von Individuen scheint auch von Geschlecht und Alter abzuhängen<sup>51 165 204</sup>. In einer Studie von Spiroch et al. zeigten sich bei der Erfassung der Lebensqualität mit einem semistrukturierten Interview interessante Unterschiede zwischen Männern und Frauen<sup>52</sup>: So schienen Frauen zum Beispiel durch ihre Erkrankung eher physisch beeinträchtigt zu sein als Männer. Sowohl Hjermstadt et al. als auch Schwarz und Hinz fanden in ihrer Studie heraus, dass die Lebensqualität von Frauen insgesamt niedriger ist als die von Männern und sich mit zunehmendem Alter insgesamt verschlechtert<sup>165 166</sup>. Michelson et al. erweitern dies und registrieren zusätzlich eine Assoziation mit Einkommen, Bildung und der Arbeitssituation<sup>53</sup>.

Der Zusammenhang zwischen Lebensqualität und Gesundheit ist nicht linear, wie man auf den ersten Blick annehmen könnte. Gesundheit und Krankheit haben jedoch einen deutlichen Effekt auf die Lebensqualität, wie in mehreren Untersuchungen belegt<sup>54 168 204</sup>. Kwon et al. wiesen etwa nach, dass Fatigue noch vor Schmerz als Symptom bei terminalen Krebspatienten den stärksten Einfluss zu haben scheint<sup>54</sup>. Waldron et al. heben allerdings hervor, dass eine Verschlechterung der Gesundheit nicht zwangsläufig starke Auswirkungen auf die Lebensqualität haben muss<sup>130</sup>: „Deteriorating health does not necessarily result in health becoming the most important factor for these patients.“

In der klinischen Praxis wird das Verständnis von Lebensqualität neben den oben genannten Faktoren beeinflusst durch die klinische Erfahrung des Mitarbeiters, seine Patienten und seinen Tätigkeitsbereich<sup>70</sup>. Demnach scheint ein Arzt andere Vorstellungen von Lebensqualität zu haben als ein Krankenpfleger, eine Seelsorgerin, ein Sozialarbeiter oder eine Psychologin.

Kurz: Unsere Lebensqualität wird entscheidend geprägt durch unsere Lebensumstände und die Erfahrungen, die wir machen<sup>130</sup>.

### **1.3.6. Lebensqualität – Definitionen und kritische Anmerkungen**

Vor etwa 30 Jahren tauchte in der Medizin der Begriff „Lebensqualität“ verstärkt auf<sup>206</sup>. Für medizinisches Personal bedeutete dies Neuland. In anderen Fachrichtungen ist dieses Phänomen schon länger Gegenstand kontroverser Diskussionen. In der Philosophie etwa kennt man drei zentrale Erklärungsmodelle für Lebensqualität<sup>55</sup>:

- die perfektionistische Theorie („Perfectionism“): Hier liegt der Fokus auf leicht messbaren Merkmalen wie Sozialkontakten, Wissen und Kreativität. Ein gutes Leben mit hoher Lebensqualität besteht in der Entwicklung und Verwendung dieser Fähigkeiten.

- die hedonistische Theorie („Hedonism“): Lebensqualität wird verstanden als das Streben nach einem möglichst angenehmen Zustand und das Vermeiden von schmerzlichen oder unangenehmen Erfahrungen.
- die Präferenz-Theorie („Preference Theory“): Je mehr man seinen eigenen Wünschen und Vorlieben nachkommt, desto besser ist die Lebensqualität.

Während die perfektionistische Theorie eine gewisse Objektivität beinhaltet – menschliche Qualitäten wie beruflicher Erfolg oder ein erfülltes Sozialleben können auch von Aussenstehenden beurteilt werden – wird in der Präferenz-Theorie die Individualität der Lebensqualität großgeschrieben. Auf ein einziges dieser Modelle konnten sich die Philosophen bisher nicht einigen. Statt dessen fordern sie, dass Untersucher sich begründet für eine Definition entscheiden – und diese auch offenlegen.

Eine solche Festlegung auf ein Erklärungsmodell der Lebensqualität ist in der medizinischen Literatur immer noch eher die Ausnahme als die Regel <sup>138</sup>. Einige Autoren machen sich immerhin die Mühe, ihr Verständnis von Lebensqualität darzulegen oder ein wenig Übersicht in das Chaos der Definitionen zu bringen. Faquhar tut sich hier besonders hervor. Nach Durchsicht zahlreicher Publikationen zum Thema Lebensqualität teilt er die unterschiedlichen Definitionen zunächst in zwei große Gruppen ein: Definitionen von Laien (auf die er in seiner Arbeit wenig eingeht) und von Experten <sup>45</sup>. Letztere klassifiziert er folgendermaßen:

- die globalen Definitionen („Global Definitions“): Diese beinhalten Grundgedanken zu Zufriedenheit/Unzufriedenheit und Glück/Unglück. Sie sind sehr allgemein gehalten und kommen laut Autor am häufigsten in der Literatur vor.
- die Komponenten-Definitionen („Component Definitions“): Hier wird Lebensqualität in ihre Einzelteile zerlegt.
- die fokussierten Definitionen („Focused Definitions“): Die jeweiligen Experten beziehen sich nur auf einen Teil der Komponenten von Lebensqualität. Hierzu zählt der Autor beispielsweise Modelle der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.
- die kombinierten Definitionen („Combination Definitions“): Diese bestehen zumeist aus globalen Definitionen mit spezifischen Komponenten.

Die im Folgenden dargestellten Definitionen lassen sich zumeist problemlos diesen Kategorien zuordnen.

Sicherlich eine der bekanntesten Definitionen der Lebensqualität stammt von Calman <sup>129</sup>. Er entwickelte 1984 die sogenannte „Gap Theory“, nach der sich die Lebensqualität aus der Lücke zwischen Erwartungen und Wirklichkeit ergibt: “Quality of life therefore,

measures the difference, at a particular moment in time, between the hopes and expectations of the individual and that individual's present experiences." Vorausgesetzt, das Individuum setzt sich realistische, erreichbare Ziele, die sich allerdings mit den Erfahrungen verändern können. Der Einzelne kann nach Calman auf zwei Wegen seine Lebensqualität verbessern: „They are able to achieve this either by reducing their expectations and being satisfied with what they have, or by being able to rise above the problems by personal growth and development." Eine Reduzierung der Erwartungen sei nicht zwingend mit Hoffnungslosigkeit verbunden.

Diese Definition wurde von der Fachwelt nicht kritiklos angenommen. Hävry etwa merkt an <sup>56</sup>: „Thus, according to Calman's view, it is equally justifiable to improve a person's life-quality by thwarting his dreams as it is to work out the same effect by making those dreams come true.“ Es sei unmöglich, alle Wünsche von Patienten zu erfüllen – und fraglich, ob der Weg zur Verbesserung der Lebensqualität tatsächlich alleine in der Elimination und Modifikation von Wünschen liegt. Auch bleibt offen, was hier unter „realistischen Zielen“ zu verstehen ist. Muss man nicht manchmal das Unmögliche versuchen oder wenigstens träumen dürfen? Ist denn die Lebensqualität eines Patienten tatsächlich besser, wenn er sich bewusst macht, dass er nie seinen Traum von einer Kreuzfahrt in der Karibik verwirklichen wird – und sich statt dessen das realistische Ziel setzt, heute eine ganze Scheibe Brot zu essen ohne zu erbrechen?

Fern von derartigen Wünschen und Zielen werden Minimalbedingungen festgelegt: Ohne die Befriedigung grundlegender menschlicher Bedürfnisse keine Lebensqualität, postulieren Kaasa und Loge <sup>57</sup>. Gleichzeitig betonen sie die Bedeutung der Normalität: „(...) QoL is strongly linked to normality, including normal function or that a minimum of human needs are met.“ Welppe hingegen betrachtet Autonomie als essentielle Voraussetzung <sup>58</sup>: „Sein Leben und Sterben nach eigenen Einsichten einrichten zu können, wäre auch als eine Minimalbestimmung eines guten Lebens zu verstehen.“

Einen erweiterten Ansatz, der Lebensqualität als allgemeingültige, fast von außen beurteilbare Größe sieht, liefern McMillan und Mahon <sup>36</sup>: „Generally, quality of life refers to a composite of those aspects of life and human functioning that are considered to be essential for living a full life.“ Dem widerspricht die Weltgesundheitsorganisation in ihrer – bei vielen Autoren sehr beliebten <sup>34 59</sup> - Definition <sup>60</sup>. Sie unterstreicht gerade den subjektiven Charakter der Lebensqualität und die Bedeutung einer Einbettung in den kulturellen, sozialen und umweltbedingten Hintergrund des Individuums: „Quality of life is defined as individuals' perceptions of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns.“ Die WHO macht

deutlich, dass Lebensqualität ihrer Meinung nach ein eigenständiger Begriff ist, der nicht mit Gesundheitszustand, Lebensart („life style“), Lebenszufriedenheit, Gemütsverfassung oder Wohlbefinden zu verwechseln sei.

Nicht alle Autoren stimmen dem zu. Für einige ist Lebensqualität in der Tat gleichbedeutend mit Wohlbefinden („well-being“) <sup>42 210</sup> oder auch mit der Qualität des Überlebens („quality of survival“) <sup>210</sup>. Auch der Begriff der Lebenszufriedenheit wird als Synonym für Lebensqualität verwendet – während Farquhar einen deutlichen Unterschied zwischen beiden Konzepten ausmacht <sup>35</sup>. Moons et al. dagegen sehen eine Verbindung zwischen Lebensqualität und Lebenszufriedenheit und drücken dies so aus <sup>127</sup>: „Accordingly, we defined quality of life as ‚the degree of overall life satisfaction that is positively or negatively influenced by individuals’ perception of certain aspects of life important to them, including matters both related and unrelated to health’.“

Abgesehen von einigen Ausnahmen sind sich die meisten Autoren einig: Lebensqualität ist eng mit Individualität und Subjektivität verbunden. Aulbert fasst sich kurz <sup>30</sup>: „Lebensqualität ist eine dem eigenen Lebensentwurf entsprechende Daseinsausfüllung.“ Und Hävry formuliert es so <sup>56</sup>: „Rather, it seems natural to state that the quality, or value, of an individual’s life is no more and no less than what she considers it to be.“ Das Individuum kann sein Leben somit nicht nur als wertvoll und gut, sondern auch als wertlos betrachten. Dagegen dürften sich viele, insbesondere religiöse Menschen sträuben, meint Hävry vorausschauend. Der Gedanke, dass ein Individuum selbst entscheiden könne, dass sein Leben wertlos sei, scheint diesen fremd. GesundheitsökonomInnen könnten zudem befürchten, dass es Patienten mit einem „objektiv wertlosen“ Leben erlaubt sei, Ressourcen zu verschwenden, die andere mit „besserem“ Leben zugeordnet waren, so schließt er weiterhin. Und schließlich könnten sich Ärzte mit paternalistischer Weltsicht von dieser sehr patientenzentrierten Definition angegriffen fühlen. Durch die Betonung der Subjektivität ergibt sich ein weiteres Problem für die vergleichende Erfassung der Lebensqualität, wie Hävry treffend bemerkt <sup>56</sup>: „Interpreted strictly, the emphasis on autonomy renders external quality-of-life measurements impossible, since everything depends, in the last analysis, on the subjective judgement of the individuals themselves.“

Will man Lebensqualität messen und vergleichen, so kommt man mit solch globalen Definitionen nicht recht weiter, bemerkt auch Farquhar <sup>45</sup>: „They are all-encompassing, but because of their generality they tell us little about the possible components of quality of life or how the concept could be operationalized.“ Für die Erfassung von



Lebensqualität scheint es ihm demnach sinnvoll, Lebensqualität in ihre Einzelteile zu zerlegen.

Einige dieser Komponenten werden von Donnelly et al. aufgezählt <sup>39</sup>: „Quality of life (QOL) is the satisfaction of an individual with his or her physical, emotional, spiritual, and social situation.“ Definitionen, in denen wie hier einzelne Bereiche der Lebensqualität explizit benannt werden, bergen allerdings auch Probleme: Das Einbringen und genaue Auflisten von einzelnen Bereichen der Lebensqualität führt unweigerlich zur Vernachlässigung anderer Faktoren. Als Grundlage für klinische Studien scheinen sie immerhin besser geeignet als die globalen Definitionen <sup>45</sup>.

Eine weitere Gruppe von Definitionen erhebt zwar den Anspruch, Lebensqualität allgemein zu definieren, gibt sich aber weitgehend mit dem Thema Gesundheit zufrieden. Smith et al. zum Beispiel verweisen auf die Relevanz der Funktionsfähigkeit im Hinblick auf chronische Erkrankungen <sup>59</sup>: „In the context of chronic disease, QoL is the subjective appraisal of one's current life based primarily on psychological functioning and to a lesser degree on physical functioning.“ Auf die Lebensqualität von Krebskranken beziehen sich van Knippenberg et al. <sup>210</sup>: „With the further development of therapy accompanied by side effects and doubtful benefits, the importance of evaluating the psycho-social consequences for the patient has become obvious. These psycho-social aspects of cancer are referred to as the patient's well-being, or Quality of Life.“ King et al. schlagen endgültig den Bogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität <sup>118</sup>: „(...) QoL refers to the patient's perception of his or her health described in terms of his or her ability to function physically, mentally, and socially, and the extent of both disease symptoms and treatment side effects.“ Diese Betonung von gesundheitsbezogenen Aspekten in einer allgemeinen Definition von Lebensqualität wird von vielen Autoren für unzulässig erachtet. Joyce kritisiert, dass dadurch zwangsläufig andere, persönlichere Elemente der Lebensqualität in ihrer Bedeutung eingeschränkt würden <sup>31</sup>.

### **1.3.7. Gesundheitsbezogene Lebensqualität**

Neben dem globalen Konzept der Lebensqualität wird in klinischen Studien gerne der Begriff der gesundheitsbezogenen Lebensqualität genutzt. Osoba beschreibt dies folgendermaßen <sup>38</sup>: „Health-related quality of life (HQL) is a multidimensional construct encompassing perceptions of both positive and negative aspects of somatic discomfort and other symptoms produced by a disease or its treatment.“ Roila und Cortesi deuten gesundheitsbezogene Lebensqualität ebenfalls als Resultat von Erkrankung und Behandlung, ohne dabei den individuellen Charakter aus den Augen zu verlieren <sup>61</sup>:

“Therefore, health-related quality of life is a concept referring to the effect of an illness and its therapy upon a patient’s physical, psychological and social well-being as perceived by the patient himself.” Manche verwenden synonym auch den Ausdruck des subjektiven Gesundheitszustands („subjective health-status“) <sup>141</sup>.

Kaasa und Loge finden einen Kompromiss zwischen einer globalen und einer gesundheitsbezogenen Sicht der Lebensqualität und beschreiben einen fließenden Übergang der beiden Konzepte <sup>57</sup>: „QoL, as a broad concept encompasses „how is your life, everything taken in consideration“ and QoL as a more distinct health-oriented concept focuses on some specific aspect of health or health care, such as symptom control and physical function. These are not mutually exclusive concepts, but rather a continuum of issues between two extremes allowing an intuitive flexibility in defining QoL in terms of established phenomenon or as a single sign or symptom, (...)”

Eine Aufspaltung von Lebensqualität in einen globalen und einen gesundheitsbezogenen Anteil wird nicht von allen Untersuchern begrüßt. Roila und Cortesi betonen, dass die Lebensqualität von zahlreichen gesundheitsunabhängigen Faktoren beeinflusst würde – und eine Beschränkung auf rein gesundheitsbezogene Aspekte sei gerade bei schwer kranken Patienten fatal <sup>61</sup>. Bei Palliativpatienten sei mit Fortschreiten der Erkrankung fast jeder Bereich des Lebens davon tangiert und somit als gesundheitsbezogen zu bezeichnen. Higginson und Carr argumentieren ähnlich <sup>62</sup>: „(...) it is impossible to separate disease from an individual’s personal and social context. No illness exists in a vacuum.” Neudert et al. merken zudem an, dass das Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität auf einem fixierten, standardisierten und funktionsdominierten Wertesystem aufbaue <sup>144</sup>. Smith et al. untersuchten in einer Metaanalyse, ob Lebensqualität und Gesundheitszustand gleichzusetzen sind und fanden heraus, dass aus der Sicht von Patienten die beiden Begriffe unterschiedliche Konstrukte darstellen <sup>59</sup>. Angesichts dieser Argumente ist es fraglich, ob die in vielen Studien praktizierte Beschränkung auf gesundheitsbezogene Aspekte der Lebensqualität nicht am Ziel vorbeigeht.

#### **1.3.8. Fazit**

Eine allgemeingültige, alle Parteien zufriedenstellende Definition für Lebensqualität zu finden scheint im Rückblick auf das vorangegangene Kapitel utopisch. Die größte Übereinstimmung herrscht wohl bei der Berücksichtigung des subjektiven und individuellen Charakters der Lebensqualität. Was Lebensqualität tatsächlich bedeutet, kann offenbar nur der Einzelne für sich entscheiden und umschreiben. Jeglicher Versuch, Definitionen konkreter – und damit besonders für den Untersucher –

fassbarer zu gestalten, reduziert unweigerlich ein befragtes Individuum auf einige vorbestimmte Kategorien. Geht man dem aus dem Wege und entscheidet sich für eine eher individualistische Definition ergeben sich andere Schwierigkeiten: Die Vergleichbarkeit der Daten leidet etwa. Dies bedeutet dennoch nicht den Verzicht auf jegliche Messversuche, können wir dadurch doch viel über unsere Patienten und ihre Sicht der Dinge lernen. Insofern scheint die Definition von Joyce klug <sup>37</sup> : "Quality of Life is not merely what the patient says it is, but what he tells himself or herself it is." Der Patient steht mit seinen persönlichen Ansichten im Mittelpunkt – nur er kann letztendlich entscheiden, was Lebensqualität für ihn bedeutet.

#### **1.4. Warum sollten wir Lebensqualität erfassen?**

In großangelegten klinischen Krebsstudien wird heute erwartet, dass neben anderen Zielvariablen auch die Lebensqualität erfasst wird <sup>63 128</sup>. Manche Fachleute sprechen sogar die Empfehlung aus, Lebensqualität möglichst in jeder Phase-III-Studie mitzuerfassen <sup>61 64</sup>. Lebensqualität beginnt in einigen Bereichen, traditionelle Zielvariablen in Studien wie etwa Remissionsrate oder Progressionsverlauf zu verdrängen <sup>146</sup>. Auch im Stationsalltag sollte die Lebensqualität regelmäßig erfasst werden, meinen andere <sup>66</sup>. Was erhoffen sich die Untersucher von einer Erfassung der Lebensqualität? Was haben wir als medizinisches Fachpersonal davon? Und noch wichtiger: Was nützt es den Patienten?

##### **1.4.1. Vorteile für Patienten**

O'Boyle und Waldron hoffen, dass der Patient durch die Untersuchung seiner Lebensqualität wieder mehr in den Mittelpunkt rückt <sup>189</sup>: „We need to assess quality of life because it places the patient at the heart of the therapeutic process.“ Sie heben hervor, dass die damit verbundenen Einsichten die Autonomie des Patienten nachhaltig stärken können, gerade was therapeutische Entscheidungen angeht. Auch Nordenfelt sieht die Erfassung der Lebensqualität als Basis einer ganzheitlichen, weniger paternalistischen Patientenbetreuung <sup>32</sup>.

Viele Autoren erwarten zudem von einer Erfassung der Lebensqualität bei Palliativpatienten eine Verbesserung der Arzt-Patienten-Kommunikation in der klinischen Praxis <sup>40 62 65 66 67 141</sup>. Detmar und Aaronson rechnen unter anderem mit einer besseren Strukturierung der ärztlichen Gespräche, da bestimmte (Problem-)Bereiche systematisch herausgegriffen werden können <sup>65</sup>. Velikova et al. konnten in einer Studie nachweisen, dass die routinemäßige Erfassung von Lebensqualität tatsächlich positive Auswirkungen auf das Gesprächsverhalten zwischen Arzt und Patient hat <sup>66</sup>. Unter

anderem wurden Symptome gezielter und ausführlicher besprochen als in der Kontrollgruppe. Detmar et al. überprüften ebenfalls die Effekte einer Lebensqualitätserfassung auf die Arzt-Patienten-Kommunikation <sup>68</sup>. Sie fanden unter anderem heraus, dass sich Patienten von ihrem Arzt emotional besser unterstützt fühlten. Dies sei für die klinische Praxis kein unwichtiger Fund, da dies die Grundlage für ein offenes und vertrauensvolles Verhältnis zwischen Arzt und Patient darstelle. Auch Velikova et al. stellten fest, dass das Wohlbefinden der Patienten nach routinemäßigem Einsatz von Lebensqualitätsinstrumenten höher war <sup>66</sup>: „Of particular interest is the finding that routine repeated HRQL measurements with feedback of results may lead to benefits for some patients with improvement in their overall and emotional well-being.“ Das Bewusstsein des Personals für Sorgen und Nöte der Patienten kann geschärft und das Augenmerk verstärkt auf Problembereiche gerichtet werden <sup>65</sup>.

In einer Studie von Aaronson et al. begrüßten viele Patienten die Möglichkeit, über ihre Krankheitserfahrungen zu berichten <sup>148</sup>. Dennoch gibt es Themen, die weder von Patienten noch von Ärzten gerne angesprochen werden, auch wenn grundsätzliche Gesprächsbereitschaft besteht. Detmar et al. fanden heraus, dass beide Beteiligte auf ein Signal des anderen hoffen, bevor sie heikle Themen zur Sprache bringen <sup>67</sup>. Die Autoren nennen dies eine „Verschwörung zum Schweigen“ („conspiracy of silence“). Diese könnte, so die Hoffnung der Autoren, nicht nur durch Kommunikationstraining für Mediziner, sondern auch durch den Einsatz von Instrumenten zur Lebensqualitätserfassung gebrochen werden. Die Ergebnisse könnten dann zum Anlass genommen werden, auch über sehr persönliche Angelegenheiten zu reden.

Die Anwendung von Messinstrumenten kann den Patienten auch dazu anregen, über sein Leben und seine Ziele nachzudenken. Er kann sich über seine Präferenzen und Prioritäten klar werden <sup>62</sup>. Dies kann beim Treffen von Entscheidungen, etwa bei der Auswahl eines Therapieschemas aus verschiedenen Behandlungsoptionen oder der Optimierung der laufenden Therapie, hilfreich sein <sup>30 42 66</sup>. Needham und Newbury fanden heraus, dass das Festlegen von erreichbaren Kurzzeitzielen die Moral der Patienten heben und Hoffnung geben kann <sup>46</sup>. Diese Ziele können mit Hilfe von Messinstrumenten erstellt und ihr Erreichen überprüft werden.

Dr. Schnederpelz berät Herrn Meier: „Wie ich Ihnen gestern schon ausführlich erklärt habe, müssten Sie für eine Weile länger hier bleiben, wenn wir die Schmerzen und die Übelkeit ordentlich behandeln wollen. Aber ich weiss, dass Sie gerne nach Hause möchten.“ Herr Meier sieht den Arzt bittend an: „Kann ich nicht wenigstens für ein paar Tage heim? Meine Tochter hat doch Geburtstag!“ „Vor Schmerzen konnten Sie heute

noch nicht einmal aufstehen.“, erinnert Dr. Schnederpelz. „Wir können ja sehen, wie mir die neuen Medikamente helfen. Wenn ich dann wieder aus dem Bett komme...“ Sie einigen sich darauf, mit Hilfe eines kurzen Fragebogens den Effekt der neubegonnen Schmerztherapie zu überprüfen. Nach drei Tagen sind die Schmerzen zwar nur leicht besser geworden und Herr Meier kann mehr schlecht als recht aufstehen. In Unterhaltungen und beim Bearbeiten des Fragebogens wird Dr. Schnederpelz jedoch klar, dass die absolute Priorität für seinen Patienten im Miterleben der Familienfeier liegt. Dafür nehme er auch stärkere Schmerzen vorübergehend in Kauf. Nach einem erneuten, längeren Gespräch organisiert Herr Meier überglücklich seine Heimfahrt für die nächsten vier Tage. Die Schmerzen sind vorerst vergessen.

Große Hoffnung setzen viele Autoren in die Fähigkeit von Erfassungsinstrumenten, physische, funktionelle und psychosoziale Probleme aufzudecken<sup>44 67 68</sup>. Eine systematischere Erfassung von psychosozialen Baustellen könnte (und sollte) Gespräche auf solche Aspekte fokussieren<sup>141</sup>. Patienten mit erhöhtem Risiko für derartige Probleme könnten früher und einfacher identifiziert werden und infolgedessen geeignete Interventionsstrategien geplant werden, meinen Hjermstad et al.<sup>198</sup>. Auch die Symptomkontrolle könnte sich beim Einsatz von Messinstrumenten verbessern<sup>69 70</sup>.

Manche Autoren propagieren, dass schon alleine die Erfassung der Lebensqualität für den Patienten eine Intervention darstelle, also fast therapeutischen Charakter erreiche<sup>71</sup>. Das ersetze aber nicht den verantwortungsvollen Umgang mit den gewonnenen Daten und das Ziehen von praktischen Konsequenzen aus den Ergebnissen.

Letztlich versprechen sich die meisten Untersucher von einer Erfassung der Lebensqualität in der klinischen Praxis eine Verbesserung der individuellen Betreuung<sup>62 65 68 69 72</sup>. So wurde zum Beispiel 2003 ein Programm in Nordbaden ins Leben gerufen, das PAMINO-Projekt (Palliative Medical Initiative North Baden)<sup>69</sup>. Dieses hat sich zum Ziel gesetzt, in Zusammenarbeit mit Hausärzten und universitären Einrichtungen die Versorgung von Palliativpatienten zu verbessern. Hierzu setzen sie zu festgelegten Zeitpunkten mehrere Messinstrumente ein, die POS, den EORTC QLQ-C15-PAL, eine visuelle Analogskala zur Erfassung von Schmerz und die BSFC (Burden Scale for Family Caregivers). Ähnliche Projekte werden in kleinerem Rahmen auch von anderen Einrichtungen durchgeführt.

#### **1.4.2. Vorteile für Mediziner und medizinisches Personal**

Häufig dient die Erfassung der Lebensqualität in erster Linie dem Informationsgewinn<sup>70 72 73 189</sup> – sei es, um Informationen über den einzelnen Patienten oder über ganze

Patientengruppen zu gewinnen. Diese können dann etwa zur Entwicklung von Normen verwendet werden <sup>44 141</sup> oder auch als prognostische Parameter <sup>61 74</sup>. In vielen Fällen werden die Ergebnisse jedoch in Studien verwertet, die unterschiedliche Therapiemöglichkeiten miteinander vergleichen <sup>72 75 189</sup>. Sundstrom et al. etwa führten eine Studie an Patienten mit fortgeschrittenem Bronchialkarzinom durch, an denen sie die Effekte einer sofortigen Radiotherapie mit der einer verzögerten verglichen. Der EORTC QLQ-C30 wurde eingesetzt, um die Lebensqualität zu erfassen <sup>76</sup>. Auch Berglund et al. verwendeten den EORTC QLQ-C30, um den Effekt sequenzieller Chemotherapie auf fortgeschrittene gastrointestinale Malignome zu beobachten <sup>77</sup>.

Auf Gruppen-, wie auf Individualebene können Hinweise darauf gesammelt werden, welchen Einfluss eine Erkrankung auf Patienten ausüben kann und wie Patienten mit unheilbaren Erkrankungen umgehen <sup>42 67</sup>. In zunehmendem Maße gehen Resultate aus Lebensqualitätsuntersuchungen auch in gesundheitsökonomischen Analysen ein <sup>30</sup>. Bei beschränkten Ressourcen im Gesundheitssystem können Studien zur Lebensqualität auch die Grundlage für deren Verteilung liefern, hoffen und fürchten einige <sup>72 133 189</sup>. Die evidenzbasierte Medizin schreitet zudem nach genau dokumentierten, überprüfbaren Daten – hier spielen Messinstrumente eine große Rolle <sup>133</sup>.

Zur Qualitätssicherung einer palliativmedizinischen Einrichtung können Instrumente, die die Lebensqualität erfassen, ebenfalls eingesetzt werden: Zur Evaluierung von Behandlung und Betreuung der Patienten, in Kosten-Nutzen-Analysen und im Audit finden sie vermehrt Verwendung <sup>58 62 70 72 75</sup>. Agra und Badia halten die Erfassung von Lebensqualität gar für unverzichtbar zur Bewertung durchgeführter Interventionen <sup>170</sup>: „(...) measurement of the subjective aspects of quality of life is indispensable to be able to evaluate adequately the benefit of the interventions performed.“ Weiterhin kann eine strukturierte Lebensqualitätsuntersuchung für Schulung und Fortbildung von Mitarbeitern sinnvoll sein <sup>62</sup>.

In der klinischen Praxis können so Hauptprobleme und Prioritäten von Patienten systematisch erfasst werden <sup>78</sup> und die Behandlung besser auf den einzelnen Patienten zugeschnitten werden. Wie Detmar und Aaronson in einem Praxisversuch herausfanden wird die ärztliche Aufmerksamkeit neben physischen und funktionellen (medizinischen) Bereichen auch auf Probleme im täglichen Leben gelenkt <sup>65</sup>. Diese könnten dann gezielter und erfolgreicher angegangen werden. Selbst Teambesprechungen wurden nach anfänglichen Schwierigkeiten strukturierter und effektiver, nachdem routinemäßig Messinstrumente eingesetzt wurden <sup>46</sup>.

Monitoring im Sinne einer Beobachtung des Krankheits- und Therapieverlaufs ist im Klinikalltag obligat. Mit Hilfe von Messinstrumenten können die Verläufe einzelner Patienten genauer betrachtet oder im Rahmen von großangelegten Studien Daten gewonnen werden <sup>30 40 44 62 68 72 75</sup>. Einige Messinstrumente können sogar als Screeninginstrument eingesetzt werden, um physische oder psychische Erkrankungen aufzudecken und Patienten mit Behandlungsbedarf herauszufiltern <sup>40 44 62 201</sup>. Ein Beispiel hierfür ist die Rotterdam Symptom Checklist, die zum Screening auf psychische Beeinträchtigungen verwendet werden kann <sup>209</sup>. Auch im Follow-Up von Patienten finden Messinstrumente ihre Verwendung <sup>141</sup>.

**Tabelle 1:** Argumente für die Erfassung der Lebensqualität

<b>Argumente aus Sicht der Patienten</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stärkung der Patientenautonomie</li> <li>• Verbesserung der Arzt-Patient-Kommunikation</li> <li>• Verbesserung der individuellen Betreuung</li> <li>• Identifikation von Präferenzen und Prioritäten</li> <li>• Unterstützung beim Vergleich von Behandlungsoptionen</li> <li>• Vereinfachung der Entscheidungsfindung</li> <li>• Verbesserung der Symptomenkontrolle</li> <li>• Verstärkung des Bewusstseins für Sorgen und Nöte der Patienten</li> <li>• Aufdecken von physischen und psychosozialen Problemen</li> <li>• Möglichkeit zum Berichten über eigene Erfahrungen</li> </ul>
<b>Argumente aus Sicht des medizinischen Personals</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informationsgewinn</li> <li>• Vergleich von individuellen Patienten und von Patientengruppen</li> <li>• Vergleich von therapeutischen Maßnahmen</li> <li>• Setzen von Behandlungszielen</li> <li>• Monitoring von Erkrankung und Behandlung</li> <li>• Anwendung im Audit, Screening, Follow Up, in Kosteneffizienzstudien, gesundheitsökonomischen Analysen, zur Ressourcenallokation, Schulung, Aus- und Fortbildung</li> <li>• Evaluierung von Behandlung und Betreuung</li> <li>• Dokumentation</li> <li>• Entwicklung von Normen</li> <li>• besseres Verständnis des Krankheitseinflusses auf den Patienten</li> </ul>

#### 1.4.3. Fazit

Es kann also gute Gründe geben, die Lebensqualität zu erfassen – etwa in multizentrischen Studien bestimmte Therapieoptionen zu überprüfen oder die Qualität der Patientenbetreuung zu evaluieren und zu optimieren. Wie der klinische Alltag zeigt, achten Praktiker hier zunehmend auf die Lebensqualität ihrer Patienten und richten

ihre Entscheidungen danach aus <sup>121</sup>. Eine Erfassung eo ipso wäre gerade bei Palliativpatienten fragwürdig. Oder wie schon Calman formulierte <sup>129</sup>: „Measurement of quality of life is not sufficient in itself.“ Aus einer Messung erwächst die Verpflichtung zum Handeln, mit anderen Worten: Die Erfassung der Lebensqualität zwingt das medizinische Personal, sich den ganz individuellen Bedürfnissen der Patienten stärker zu widmen.

### **1.5. Wie können wir Lebensqualität erfassen?**

Diese Frage stellt sich sowohl dem klinisch tätigen Arzt, der die Lebensqualität seiner Patienten verbessern will, als auch dem Forschenden, der zum Beispiel eine etablierte Behandlungsmethode mit einer neuen Therapie vergleichen möchte. In der Fachliteratur wird fast schon gebetsmühlenartig das Mantra wiederholt: Es gibt keinen Goldstandard zur Erfassung der Lebensqualität <sup>44 58 79 80 81 121 131 188 235</sup>. Farquhar zeigt sich optimistisch, dass ein solches Idealinstrument gefunden werden kann <sup>45</sup>: „The search is on for a gold standard measure of quality of life.“, ebenso wie Hardy und Rees <sup>179</sup>: „(...) the definitive quality of life tool suitable for use in palliative care has still to appear and is eagerly awaited.“ Dagegen sind andere der Meinung, die Entwicklung eines perfekten Erfassungsinstruments sei unmöglich <sup>133 148 192</sup>. Cull verdeutlicht <sup>192</sup>: „There can be no single universal QoL measure for all purposes.“ Aaronson et al. empfehlen, von Fall zu Fall zu entscheiden, welches Instrument am geeignetsten ist <sup>148</sup> und Agra und Badia wünschen sich anstelle neuer Entwicklungsversuche mehr Untersuchungen, die die psychometrischen Parameter der bestehenden Instrumente überprüfen <sup>170</sup>. So sehen es auch Watson et al. <sup>177</sup>: „The proliferation of new quality of life measures appearing over the last decade can easily confuse the clinician's choice of instrument for specific treatment trials, especially as no single scale is available which adequately suits all purposes. Further development of new scales is, however, less important at present than the need for psychometric evaluation of already existing measures.“

Seit mehr als 30 Jahren werden beständig neue Instrumente und Methoden entwickelt, um die Lebensqualität zu erfassen und es wird an schon bestehenden Verfahren gefeilt <sup>82</sup>. Über die Jahre sehen Kaasa und Loge insgesamt eine Verbesserung der Untersuchungsmethoden, vor allem im Hinblick auf Analyse und Interpretation der gewonnenen Daten <sup>57</sup>. Joly et al. loben die große Bandbreite der zur Verfügung stehenden Instrumente und halten Untersucher für zunehmend besser informiert auf dem Gebiet der Lebensqualitätserfassung <sup>64</sup>.



Welche Möglichkeiten gibt es nun, die Lebensqualität zu erfassen? Da wären zum einen die Fragebögen: Beliebt besonders bei Forschenden – von anderen verdammt. Manche bevorzugen sogenannte individualisierte Erfassungsmethoden, meist in Form semistrukturierter Interviews. Und schließlich gibt es noch das klassische Arzt-Patienten-Gespräch, bei dem uns als Ärzten häufig nicht bewusst ist, dass wir Aspekte der Lebensqualität streifen. Palliativpatienten ist jedoch manchmal die Kommunikation erschwert, wenn nicht gar unmöglich geworden. Gerade in der letzten Phase des Lebens kann es somit notwendig sein, Alternativen zu den obengenannten Methoden zu finden, sei es die Befragung von Nahestehenden oder das Heranziehen von eigenen Beobachtungen und Eindrücken.

#### **1.5.1. Wer antwortet: Personal, Angehöriger oder Patient?**

Früher war alleine der Arzt für die Beurteilung des Gesundheitszustandes und der Lebensqualität seiner Patienten verantwortlich <sup>44</sup>; die ersten Messinstrumente waren demnach auch vom Personal zu beantworten, wie etwa der Spitzer Quality of Life Index <sup>98</sup>. Man war unsicher, ob einem kranken Menschen eine Bewertung seines Lebens zuzumuten – und zuzutrauen – wäre <sup>130</sup>. Heute ist diese Diskussion hinsichtlich „normal“ kranker Patienten weitgehend vom Tisch. Die Fachwelt ist sich weitgehend einig, wer die geeignetste Person zur Erfassung der Lebensqualität ist: Der Patient selbst ist die erste Wahl <sup>42 83 84 85 129 207</sup>. Tatsächlich stimmen die Einschätzungen von nahestehenden Personen oder dem betreuenden Personal häufig nicht mit denen des Patienten überein <sup>38 44 131</sup>. Gerade Ärzte scheinen nur mäßig gute Beurteiler der Lebensqualität ihrer Patienten zu sein. Slevin et al. konnten dies schon 1987 in einer Studie an Krebspatienten eindrucksvoll belegen <sup>86</sup>: „The clear differences between doctors' and patients' evaluations suggests that doctors using these scales are unlikely to accurately determine what the patients felt.“ In einer neueren Untersuchung von Percy et al. wird diese These untermauert <sup>87</sup>. Dort wurde mit Hilfe des SEIQoL-DW die Lebensqualität von Prostatakarzinom-Patienten erfasst; einmal durch den Betroffenen selbst, dann durch seine Partnerin und schließlich durch den behandelnden Urologen. Hierbei zeigte sich eine große Übereinstimmung in den Ergebnissen von Patient und Partnerin, aber nur wenig Gemeinsamkeiten zwischen Arzt und Patient. Die Autoren liefern zwei Erklärungsmöglichkeiten für diese beklagenswerten Differenzen: Zum einen seien die Zeitspannen, die Arzt und Patient miteinander verbringen, oft zu kurz, um eine gute Kenntnis des Patienten zu erlangen. Dass also die Einschätzung der Ehefrau nach vielen Jahren des Zusammenlebens die des Arztes schlägt, kann kaum verwundern. Darüber hinaus konzentrierten sich die Ärzte auf diejenigen Bereiche der Lebensqualität, für die sie Verantwortung tragen und

auf die sie im günstigsten Fall positiven Einfluss nehmen können – in dieser Studie etwa postoperative Komplikationen oder sexuelle Funktionsstörungen – und eben diese waren für die Patienten häufig von untergeordneter Bedeutung. Ferner fanden Kaasa und Loge heraus, dass einzelne Teilbereiche der Lebensqualität unterschiedlich gut vom Personal eingeschätzt werden können <sup>57</sup>. Der Stellenwert von Angst, Depression und psychischer Belastung werde häufig überschätzt, wohingegen die Bedeutung der Symptome, wie Schmerzen, eher unterschätzt werde.

Dies alles spricht deutlich gegen eine Erfassung der Lebensqualität durch andere. Dennoch gibt es Situationen, in denen der Patient nicht befragt werden kann, etwa weil er zu krank und schwach ist, um einen Fragebogen auszufüllen. Besonders in der Palliativmedizin wird weiter debattiert, inwiefern Patienten durch eine Erfassung ihrer Lebensqualität überlastet werden <sup>46</sup>. Eine Fremderfassung der Lebensqualität ist gerade hier oft nicht zu vermeiden, auch wenn sie inakkurat ist <sup>83 106</sup>. In diesen Fällen sollten, wenn möglich, Lebenspartner oder enge Verwandte zu Wort kommen. Diese können sogar zusätzliche Einblicke in die Lebensqualität liefern, meinen Addington-Hall und Kalra <sup>226</sup>. Aaronson sieht zudem einen klaren Vorteil der Beantwortung von Messinstrumenten durch das Personal: Dies sei schneller und weniger aufwendig als das Ausfüllen durch die Patienten <sup>44</sup>. Er schließt sich aber aufgrund der drückenden Belege für die mangelnde Übereinstimmung zwischen Patient und Arzt der Meinung an, dass ein aussagekräftiges Ergebnis letztlich nur durch Befragung des Patienten erfolgen kann.

### **1.5.2. Das Gespräch**

Dr. Schnederpelz betritt das Patientenzimmer. „Na, Herr Meier, wie geht es Ihnen denn heute? Was machen die Schmerzen?“ Können wir diesen typischen Beginn einer Visite schon als Erfassung der Lebensqualität durch den klinisch tätigen Arzt werten? Detmar und Aaronson bejahen dies <sup>65</sup>: „The typical question asked by a doctor at the beginning of a medical visit – „How are you feeling?“ – can be viewed as a global inquiry into the patient’s QoL.“

Im Gespräch zwischen Arzt und Patient werden im Idealfall die Dinge besprochen, die sowohl für den Patienten als auch für den Arzt von Bedeutung sind. So könnte Dr. Schnederpelz Herrn Meier auch fragen: „Wie finden Sie denn die neuen Tabletten? Geht es Ihnen damit besser als mit den alten?“ Herr Meier dagegen will wissen: „Herr Doktor, wann kann ich denn endlich wieder nach Hause zu meiner Familie?“ Läuft die Unterhaltung gut, gehen beide zufrieden und reicher an Informationen auseinander. Dr. Schnederpelz weiss, dass der Wechsel von Tablette A auf Tablette B dem Patienten

geholffen hat und Herr Meier ist glücklich, dass er voraussichtlich vor dem Wochenende wieder mit seiner Familie vereint sein wird. Informationsgewinn, die Beurteilung von Behandlungstrategien und das Eingehen auf Wünsche und Vorstellungen des Patienten sind also beileibe nicht gebunden an standardisierte Verfahren – im Gegenteil, sie sind Teil der täglichen Arbeit.

Aulbert ist folgerichtig der Meinung<sup>30</sup>: „Was für den einzelnen Patienten Lebensqualität bedeutet, können wir nur im vertrauensvollen und persönlichen Gespräch von ihm erfahren.“ Auch andere Autoren halten das Gespräch für eine unersetzliche Methode zur Erfassung der Lebensqualität<sup>58 129</sup>. Hierbei tritt der Arzt in direkten, persönlichen Kontakt mit dem Patienten, ohne mehr oder weniger strikte Vorgaben wie in semistrukturierten Interviews oder gar Fragebögen. Somit kann – und sollte – der Patient die Richtung des Gesprächs (mit-)bestimmen. Er gibt in eigenen Worten seine Sicht der Dinge wieder, wobei der Arzt im Zweifel nachfragen kann, wenn etwas unklar bleibt, oder auf einige Themen vertiefend eingehen kann. Das Gespräch ist insofern sicher die flexibelste Form der Lebensqualitätserfassung. Die direkte, partnerschaftliche Interaktion – und nicht das Vorlegen eines unpersönlichen Fragebogens – wird demnach auch von Patienten eindeutig bevorzugt<sup>88</sup> und stärkt die Tragfähigkeit der Arzt-Patienten-Beziehung<sup>89</sup>.

Gerade dieser individuelle Charakter des Gesprächs erschwert jedoch einen direkten Vergleich zwischen Patienten oder eine Verwendung in klinischen Studien. Eine typische, inhaltsanalytische Auswertung ist im Alltag häufig weder möglich noch erwünscht. Somit kann das oft als zeitraubend kritisierte Gespräch sogar weniger zeitaufwendig sein als die Verwendung eines Fragebogens, der sein Geheimnis möglicherweise erst nach umständlicher Berechnung preisgibt.

Ein Gespräch hat freilich auch Tücken<sup>200</sup>: Der Arzt dokumentiert bevorzugt Befunde und Beschwerden, für die er einfache Lösungen kennt und vernachlässigt die, die er im Zuständigkeitsbereich anderer sieht. Oder die Probleme sind so offensichtlich, dass sie gar nicht erst zur Sprache kommen. Umgekehrt kann das Hauptproblem des Patienten so übermächtig sein, dass andere unter den Tisch fallen. Darüber hinaus muss gerade bei Palliativpatienten das vordringliche Anliegen nicht immer mit ihrer Gesundheit verknüpft sein<sup>61 62</sup>. Mediziner befragen den Patienten regelmäßig und fast zwanghaft zu Symptomen und Nebenwirkungen. Offen bleibt: Erkundigen wir uns auch ausreichend nach allen Bereichen, die für unseren Patienten wichtig sind? Nehmen wir uns genügend Zeit für ein ergebnisoffenes Gespräch? Können wir strukturiert genug und professionell genug kommunizieren? Wie dokumentieren wir die Ergebnisse?

Man kann also durchaus nicht einfach zwischendurch in ein Zimmer hineinstolpern und zwischen Tür und Angel die Lebensqualität von Herrn Meier erfassen. Ein solches Gespräch erfordert Training, Vorbereitung, Zeit und Interesse am Gegenüber. Und selbstverständlich sollten die Ergebnisse dokumentiert, analysiert und umgesetzt werden.

### **1.5.3. Das semistrukturierte Interview**

Das semistrukturierte Interview bewegt sich zwischen dem einfachen, mehr oder weniger unsortierten Gespräch und dem vollständig durchkonstruierten Fragebogen. Es erlaubt den direkten Kontakt mit dem Patienten bei gleichzeitiger Vorgabe einer gewissen Struktur. Der SEIQoL und PGI (Patient Generated Index) <sup>90</sup> sind Beispiele für solche individualisierten Messinstrumente.

Higginson und Carr sehen klare Vorteile dieser Verfahren für die klinische Praxis <sup>62</sup>: Ihre Interpretation sei – im Gegensatz zu Fragebögen – einfacher im Hinblick auf klinische Relevanz. Ausserdem böten sie eine bessere Grundlage für Entscheidungsfindung, das Setzen von Prioritäten in der Behandlungsplanung und das Entwickeln von realistischen Therapiezielen <sup>62</sup>. Daher wird von Nezhiba bezweifelt, dass Interviews tatsächlich zeitaufwendiger seien als Fragebögen <sup>89</sup>: Die Auswertungszeit sei zumeist kürzer und eine gegebenenfalls notwendige therapeutische Umorientierung ohne den Umweg einer Ergebnisberechnung planbar. Der Patient kann bei dieser Art der Erfassung seine eigenen Vorstellungen und Erwartungen im direkten Gespräch mit dem Untersucher einbringen <sup>141</sup>: „The individualistic approach emphasizes the perceptions of the individual and allows comparison of the present state with the gold standard of the patient's own expectations, acknowledging that this standard may vary between individuals.“ Auch Joyce bevorzugt eindeutig individualisierte Methoden wie das semistrukturierte Interview mit dem Argument, dass Fragebögen dem Individuum externe Wertvorstellungen aufzwingen <sup>31</sup>. Higginson und Carr greifen dies auf <sup>62</sup>: „The increased interest in developing individualised measures reflects the perception that quality of life is unique to individuals and cannot be adequately assessed using standardised measures that ask every patient the same questions and require responses to be selected from a predetermined set.“ Wo in Fragebögen ein festes Frage- und Antwortschema vorgegeben ist, erlauben semistrukturierte Interviews ein gewisses Anpassen der Formulierungen an die jeweiligen Gegebenheiten. Komplexe Fragen können etwa vereinfacht wiedergegeben oder genauer erläutert werden, so dass insgesamt die Rate an fehlenden Angaben sinkt <sup>89</sup>. Bei widersprüchlichen oder

unklaren Aussagen kann der Untersucher direkt einhaken, was in dieser Form beim Ausfüllen eines Fragebogens nicht möglich ist. Allerdings verzerrt genau dieses Umschreiben von Fragen und die Suche nach in das Konzept passenden Antworten laut Antaki und Rapley das Ergebnis<sup>91</sup>.

Homsy et al. führten 2006 eine interessante Studie durch, in der sie Palliativpatienten nach ihren Symptomen und der Belastung durch dieselben fragten<sup>92</sup>: Einmal mit Hilfe eines semistrukturierten, offen gehaltenen Interviews, und anschließend anhand eines Fragebogens. Sie fanden heraus, dass die Antworten keineswegs deckungsgleich waren. Die Patienten nannten im Interview andere Symptome als bedeutsam und stuften diese auch als unterschiedlich belastend ein als bei der Beantwortung des Fragebogens. Das Argument, dass in Fragebögen Bereiche unter den Tisch fallen, weil sie nicht explizit erfragt werden, kann also auch umgekehrt gelten: Aus unterschiedlichen, noch näher zu untersuchenden Gründen, sprechen Patienten in Interviews augenscheinlich nicht alle Bereiche offen an, die für sie von Bedeutung sind<sup>140</sup>.

Semistrukturierte Interviews erscheinen Kaasa und Loge insgesamt geeigneter für schwer kranke Patienten als Fragebögen<sup>57</sup>. Sie beschreiben sie als flexibel und in der Lage, detaillierte Informationen zu liefern. Gleichzeitig seien sie allerdings teuer, zeitintensiv und nur von begrenztem Nutzen in klinischen Studien, weshalb die Autoren letztendlich Fragebögen vorziehen. Macduff sieht einen weiteren Nachteil der semistrukturierten Interviews in der erschwerten Prüfung ihrer psychometrischen Parameter<sup>133</sup>: "Testing for reliability with Respondent-generated indices is problematic due to their recognition of the dynamism of quality of life as an individual construct."

Das semistrukturierte Interview zur Erfassung der Lebensqualität ist also einerseits persönlicher und individueller als ein Fragebogen, andererseits strukturierter als ein offenes Gespräch. Dennoch ist es zumeist zeitaufwendig und anstrengend für Untersucher und Untersuchten. Auch seine Anwendbarkeit in klinischen Studien ist umstritten.

#### **1.5.4. Der Fragebogen**

Die beliebteste Methode zur Erfassung von Lebensqualität in Studien ist zweifellos die Erhebung mittels Fragebogen. In der Literatur finden sich folglich viele Anhänger solcher standardisierter Verfahren – vor allem unter denen, die regelmäßig Untersuchungen durchführen. Einige typische Eigenschaften machen Fragebögen hierfür besonders attraktiv:

- Fragebögen bieten die Möglichkeit einer Quantifizierung der Ergebnisse und erleichtern so Vergleiche zwischen Patienten, Patientengruppen und Behandlungsstrategien <sup>93</sup>.
- Erhebung und Auswertung sind weitgehend unabhängig vom Untersucher. Dies ermöglicht auch einen Vergleich zwischen Studien verschiedener Untersuchungsgruppen mit dem gleichen Messinstrument.
- Zugleich werden sie als zumeist einfach und schnell anzuwenden beschrieben <sup>209</sup>.
- Sie erfordern vergleichsweise wenig personellen, finanziellen und zeitlichen Aufwand <sup>209</sup>.
- Sie ermöglichen eine strukturierte Dokumentation der Resultate <sup>94</sup>.

Fragebögen können selbstverständlich nicht nur in Studien, sondern auch im klinischen Alltag eingesetzt werden, hier jedoch möglichst in Verbindung mit Gesprächen <sup>65 70</sup>. Zur alleinigen Erfassung der Lebensqualität empfinden sie nur wenige Untersucher als ausreichend <sup>95 200</sup>.

Zu den Anforderungen, denen ein Fragebogen zu genügen hat, zählen – je nach Autor – folgende: Ein Messinstrument sollte möglichst kurz gehalten sein <sup>39 96</sup>. Gerade bei Palliativpatienten ist die Länge des Instruments von entscheidender Bedeutung. Deyo und Carter beschreiben die Vorteile kurzer Messinstrumente <sup>97</sup>: Sie seien leichter zu interpretieren, einfacher aufzubewahren, besser von Patienten akzeptiert und hätten eine geringere Rate an fehlenden Daten. Weiterhin sollte der Fragebogen leicht auszufüllen und auszuwerten sein, um die Belastung für Patienten und Untersucher möglichst gering zu halten <sup>39 96 98 99 141</sup>. Die psychometrischen Parameter sollten hinlänglich untersucht, an unterschiedlichen Patientengruppen getestet und abschließend für ausreichend gut befunden werden <sup>61 75 96 99 141 175</sup>. Die meisten Autoren wünschen sich Instrumente, die in der Lage sind, Patientengruppen zu unterscheiden und Veränderungen der Lebensqualität auch bei Individuen adäquat abzubilden <sup>61 99 141 177</sup>. Die Ergebnisse von Untersuchungen legen nahe, dass ein Fragebogen möglichst vom Patienten selbst auszufüllen sein sollte <sup>96</sup>. Soweit fassen Hardy und Rees zusammen <sup>179</sup>: “The ideal quality of life assessment tool must be easy to complete by the patient, must be easy to administer and score, and must reflect changes over time.”

Laut Massaro und McMillan sollte ein Lebensqualitätsinstrument umfassend sein, also für Patienten wichtige Bereiche beinhalten <sup>96</sup>. Hier unterscheiden sich die Positionen ob der Anzahl und des Inhalts der Kategorien. Kaasa und Loge weisen darauf hin, dass die Anzahl der Fragen, die eine möglichst genaue Erfassung eines Konzeptes garantieren sollen, von der Komplexität des Phänomens und der angestrebten

Reliabilität abhängt<sup>57</sup>. Nach herkömmlichen Messtheorien steigt die Reliabilität mit der Anzahl der Fragen. Dadurch entstehe folgendes Dilemma: Je mehr Fragen und Bereiche in einem Messinstrument abgefragt werden, desto höher die Reliabilität – und die Belastung für den Patienten und den Untersucher durch einen langen Fragebogen. Die meisten Autoren drängen auf den Einschluss folgender Kategorien<sup>44 51 95 100 251</sup>: Physisch, psychisch und funktionell. Manche Untersucher wünschen sich jedoch noch mehr Bereiche, wie etwa Ravaioli et al.<sup>175</sup>: “Any instrument for measuring the quality of life in cancer patients should cover their physical and psychological well-being, the sequelae of the disease and its treatment, as well as their social, interpersonal, financial and material well-being (...)” Teno kritisiert, dass Spiritualität in den Messinstrumenten lange stiefmütterlich behandelt wurde<sup>101</sup>. Gerade in der Palliativmedizin seien aber Bereiche wie Spiritualität, Coping, Verlust und Trauer essentiell, finden Kaasa und Loge<sup>57</sup> – und diese würden in kaum einem Messinstrument ausreichend behandelt.

Um einer mangelnden Erfassung bestimmter Aspekte zu begegnen schlagen Sherry und McAuley vor, im Fragebogen Raum für zusätzliche Symptome und Lebensqualitätsbereiche zu lassen<sup>102</sup>. Dies mache das Instrument deutlich flexibler und anpassungsfähiger. In der POS wurde dies beherzigt: Der Patient hat am Ende des Fragebogens Platz für das Eintragen von wichtigen Problemen, mit denen er in den letzten Tagen konfrontiert war. Die Entwickler des SEIQoL gehen in ihren Forderungen noch einen Schritt weiter und lassen den Patienten direkt über die zu untersuchenden Bereiche der Lebensqualität entscheiden<sup>142</sup>: “There are three essential elements to any instrument for the measurement of quality of life. These are (1) the domains into which life may be divided (e.g. physical health, social relations and family life), (2) the criteria which are used to assess different life domains and to distinguish a higher and lower quality of life and (3) the weight to be placed on different domains, to distinguish areas of higher and lower importance.” Gerade die Gewichtung von einzelnen Fragen bei der Analyse des Instruments erscheint Hyland besonders wichtig – auch wenn sie in den meisten Fragebögen nicht vorgenommen wird<sup>103</sup>. Aus diesem Grund gibt Osoba der Verwendung einer einzelnen Frage zur Lebensqualität den Vorzug über der Verrechnung mehrerer Fragen zu einem Gesamtwert – hierbei werde fälschlicherweise vorausgesetzt, dass alle Bereiche die gleiche Bedeutung für den Patienten hätten<sup>38</sup>.

Bei aller Beliebtheit: Fragebögen werden als Messinstrumente für die Erfassung der Lebensqualität durchaus kontrovers gesehen. Gerade im klinischen Alltag seien Fragebögen nicht immer das Maß aller Dinge, sagen Lindblad et al.<sup>141</sup>. Speziell bei

Palliativpatienten sind laut Hardy und Rees ein guter Teil der derzeit verwendeten Instrumente nicht ideal <sup>179</sup>: „Over the last few years, a large number of quality of life scales or measures have been published. These have usually been developed to be used as adjuncts for patients receiving treatment, e.g. chemotherapy or radiotherapy, and therefore have been used primarily in patients who have relatively good performance status. These instruments are therefore of questionable relevance to the palliative care population.” Missbilligt wird insbesondere das rigide Format von Fragebögen <sup>35 70 97 130 134</sup>. Dieses zwingt den Patienten ein externes Wertesystem bei festgelegtem Inhalt auf und lasse zu wenig Raum für Individualität. Oder nach Neudert et al. <sup>134</sup>: “Traditional, so-called ‘health-related’ QoL questionnaires are also frequently based on a fixed, external, health-based value system and may therefore not reflect the patients’ individual QoL accurately.” Üblicherweise würden die Fragebögen – fälschlich – voraussetzen, dass verschiedene Individuen dieselben Umstände in der gleichen Art und Weise beurteilen, beanstanden Browne et al. und erläutern <sup>143</sup>: “In essence, the traditional approach to QoL measurement has been to construct a generic model of what constitutes ‘the good life’ by averaging the responses of samples thought to be representative of the target population, or by the collection of expert knowledge. Individuals or sets of individuals are then assessed for their ‘goodness of fit’ to this model.”

Fragebögen haben, so zeigt sich hier, ebenso wie Gespräche und standardisierte Interviews ihre charakteristischen Vor- und Nachteile. Sie haben sich bei aller Kritik dennoch ihren eigenen Platz in der Erfassung der Lebensqualität erobert und sind aus Studien nicht mehr wegzudenken. Auch in der Palliativmedizin ermöglichen sie eine augenscheinlich objektivere Form der Untersuchung.

#### **1.5.5. Computergestützte Erfassung der Lebensqualität**

Wir leben im Zeitalter der elektronischen Datenerfassung. Die Entwicklung von Computerversionen aus althergebrachten Papierausgaben von Messinstrumenten ist daher eine logische Konsequenz. Mehr und mehr Studiengruppen beschäftigen sich mit dem Thema und versuchen, die teils beträchtlichen Schwierigkeiten zu überwinden <sup>104 156</sup>.

Um diese Methode in den Studien- oder Klinikalltag zu integrieren, müssen diverse technologische, organisatorische und kulturelle Hindernisse aus dem Weg geräumt werden. Velikova et al. fordern <sup>153</sup>: “If QoL measures are to become an intrinsic part of the monitoring and evaluation of cancer patients’ care, automated methods for collection of QoL data are needed that are easy, quick, inexpensive, and reliable and



that can be integrated into oncology practice routine.” Einige Untersucher befürchten jedoch, dass gerade ältere Menschen mit dieser Art der Erfassung überfordert sein könnten <sup>104</sup>. Dies konnten Carlson et al. widerlegen <sup>155</sup>: Die meisten der von ihnen befragten Patienten bewerteten die Computerversion des EORTC QLQ-C30 als gut verständlich. Patienten und Personal gleichermaßen empfanden die so gewonnenen Informationen als hilfreich. Ähnliche Erfahrungen machten Velikova et al. <sup>153</sup>: Die Patienten reagierten positiv auf die computergestützte Erfassung, auch den älteren und motorisch eingeschränkten Patienten war zumeist die Beantwortung möglich. Die so gesammelten Daten werden zudem automatisch gespeichert und verarbeitet. Dadurch entfällt das oft zeitaufwendige Auswerten und Übertragen der auf dem Papier gewonnenen Daten als klassische Fehlerquelle <sup>153</sup>. Das Problem fehlender Daten kann zudem vermieden werden: Ein Auslassen von Fragen ist in der Computerversion nicht möglich.

Daraus erwächst die Erwartung, dass eine computergestützte Erfassung gerade im hektischen klinischen Alltag die Untersuchung der Lebensqualität vereinfachen könnte <sup>62 66 78 155</sup>. Auch die Befürchtung einiger, dass sich diese neuartige Erfassungsmethode als ungeeignet für ältere Menschen erweisen würde, erscheint im Lichte der angeführten Studien als weniger begründet. Dennoch haben die bestehenden Computerversionen die klassischen Papierinstrumente (noch) nicht verdrängen können – je nach Untersuchungsziel, Budget und Patientenlientel bleibt es dem Forschenden überlassen, welche Erfassungsmethode ihm geeigneter scheint.

#### **1.5.6. Pragmatische Überlegungen zum jeweils passenden Verfahren**

Die Auswahl eines passenden Verfahrens zur Erfassung der Lebensqualität von Palliativpatienten kann für den Neuling bemerkenswert schwierig sein <sup>226</sup>. Dies muss auch Dr. Schnederpelz am eigenen Leib erfahren: Er hat sich eine präzise Fragestellung überlegt, der Chef ist vom Sinn der Untersuchung überzeugt, die Geld- und Zeitfragen geklärt, das Personal ist zur Mitarbeit bereit und geeignete Patienten sind ebenfalls vorhanden – aber wie findet er nun ein angemessenes Verfahren?

King et al. bringen es auf den Punkt <sup>118</sup>: “The legitimacy of QoL assessment is not in question; the challenge is how best to do it.” Um sich dieser Herausforderung zu stellen, sollte sich der Untersucher im Voraus mit der Beantwortung folgender Fragen beschäftigen:

- Warum soll die Lebensqualität erfasst werden?
- Wie lautet die Arbeitsdefinition der Lebensqualität?
- An welchen Patienten soll die Untersuchung durchgeführt werden?

- Welche Ressourcen – zeitlich, finanziell und personell – stehen zur Verfügung?
- Welches Verfahren eignet sich vor diesem Hintergrund am besten?

Jede Methode hat, wie in den vorangegangenen Kapiteln dargelegt, ihre ganz eigenen Vor- und Nachteile. Folglich ist keines der bisher entwickelten Verfahren gleichwertig in jeder Untersuchung einsetzbar <sup>57</sup>. Es lassen sich jedoch aufgrund der spezifischen Eigenschaften der Verfahren durchaus Empfehlungen für den Einsatz aussprechen.

Die Auswahl des Verfahrens hängt zunächst entscheidend vom Ziel des Untersuchers ab: Will er eine Studie durchführen, um Behandlungsstrategien zu vergleichen oder ist er im Rahmen einer Umstrukturierung auf seiner Station gezwungen, eine Kosten-Nutzen-Analyse durchzuführen? In solchen klassischen Studien wären Fragebögen meist (noch) Mittel der Wahl. Watson et al. schlagen etwa vor, in klinischen Studien die Lebensqualität von Patienten mit Hilfe eines Kernfragebogens in Verbindung mit krankheitsspezifischen Modulen zu erfassen <sup>177</sup>: "It is unlikely that one scale can be developed to measure all aspects of disease and treatment side-effects and the model of a general or 'core' measure, supplemented by disease-specific modules appears to be the most rewarding and appropriate approach for future studies." Auch Kaasa und Loge sind der Ansicht, dass valide und reliable Informationen in diesem Fall am besten mit standardisierten Fragebögen gewonnen werden können <sup>57</sup>. Sie machen die endgültige Auswahl des Instruments vom konkreten Untersuchungsziel abhängig und befürworten zudem den Einsatz mehrerer Fragebögen, um mehr Teilaspekte abdecken zu können. Auch Morgan hält es nicht für empfehlenswert, ausschließlich einen einzigen Fragebogen zu verwenden <sup>80</sup>. Seltener werden semistrukturierte Interviews in solchen klinischen Studien eingesetzt <sup>62</sup>. Sie liefern nützliche Messdaten über den Einzelnen, setzen aber der Verrechnung zwischen Patienten und Patientengruppen Grenzen <sup>57 123 143</sup>. Dies gilt umso mehr für Gespräche.

Gespräch und semistrukturiertes Interview eignen sich insofern eher für den klinischen Alltag und zur Beurteilung der Lebensqualität einzelner Patienten <sup>62</sup>. Higginson und Carr heben hervor, dass die meisten existierenden, standardisierten Instrumente für die Verwendung in Studien entwickelt wurden, bei denen andere zeitliche und finanzielle Voraussetzungen herrschen als in der klinischen Praxis <sup>62</sup>. Es besteht laut Lindblad et al. Mangel an Instrumenten, die spezifisch auf die Erfassung von Lebensqualität im Stationsalltag zugeschnitten sind <sup>141</sup>. Dies könnte eine Erklärung dafür sein, warum derartige Untersuchungen selten durchgeführt werden, sagen Hardy und Rees <sup>179</sup>: "Quality of life measures are often incorporated into clinical trials as added endpoints when assessing new drug treatments or therapies, but they are not often used in everyday clinical practice." Standardisierte Messinstrumente werden von

Detmar und Aaronson im Hinblick auf die Erfassung individueller Lebensqualität vor allem als eine nützliche Ergänzung angesehen <sup>65</sup>: Fragebögen könnten hilfreich für den Aufbau und die Strukturierung von Gesprächen zwischen Arzt und Patient sein, diese aber niemals ersetzen. Ähnlich sieht es Kaasa <sup>70</sup>: „A dynamic approach in clinical practice is needed by combining systematic assessment with individual patient information and communication.“ Für die alleinige Erfassung der Lebensqualität empfinden auch Gill und Feinstein die Vorgaben in den klassischen Fragebögen als zu einschränkend <sup>73</sup>: „Quality of life can be suitably measured only by determining the opinions of patients and by supplementing (or replacing) the instruments developed by ‚experts‘.“ Für klassische Instrumente wünschen sie sich zumindest die Möglichkeit, zusätzliche Bereiche in die Erfassung miteinbeziehen zu können – wie es unter anderem bei der POS der Fall ist (s. 3.1.2.4.). Für die beste Methode halten sie jedoch die direkte Frage nach der Gesamtlebensqualität, kombiniert mit der Benennung und Bewertung von wichtigen Bereichen <sup>73</sup>: „For example, a question such as „Do you have the following symptom?“ could also include the subquestions, “How much does this symptom (a) distress you? (b) interfere with your enjoyment of life? and (c) interfere with your work?”“ Diese Fragen könnten im Rahmen eines freien Gesprächs, oder auch in semistrukturierten Interviews wie dem SEIQoL (s. 3.1.2.1.) gestellt werden.

Neben wissenschaftlichen Studien und der Verwendung im klinischen Alltag können solche Messverfahren auch anderweitig eingesetzt werden, etwa im Screening oder Patientenmonitoring. Nicht jedes Instrument ist für jeden Zweck gleichermaßen geeignet. Der Untersucher muss sich deshalb im Voraus kundig machen, für welche Zielsetzung sich das von ihm gewählte Verfahren bewährt hat – und dann aus der Masse der verfügbaren Fragebögen oder semistrukturierten Interviews das ihm am besten erscheinende herausgreifen. In jedem Fall sollten die Instrumente in dem Kontext verwendet werden, für den sie auch entwickelt wurden – Verfahren, die sich als hervorragende Studieninstrumente beweisen konnten, müssen nicht zwangsläufig gleich gut im Screening oder im Patientenmonitoring abschneiden <sup>192</sup>.

Bei der Auswahl spielt die konkrete Fragestellung eine zentrale Rolle. Denn oft steht in einer Untersuchung nicht die Gesamtlebensqualität im Vordergrund, sondern ganz bestimmte Fragen, häufig gesundheitsbezogen, sollen betrachtet werden <sup>44</sup>. Kaasa und Loge beschreiben dies folgendermaßen <sup>57</sup>: „In the context of clinical trials one is rarely interested in QoL as a global concept, but rather as a focused outcome caused by the intervention in question, such as improved pain control during night time by delivery of slow-release morphine at bedtime or reduced dyspnoea after chest irradiation for a patient with lung cancer.“ Das ausgewählte Verfahren sollte folgerichtig die für die

Studie relevanten Sachbereiche abdecken. Sollen also ganz bestimmte Punkte gezielt abgefragt werden, bietet sich ein passender Fragebogen an; ist die Fragestellung eher allgemein gehalten oder die Richtung der Antworten offen, können semistrukturierte Interviews oder auch Gespräche zum Einsatz kommen <sup>121</sup>.

Der Untersucher demonstriert mit seiner Entscheidung für ein Verfahren in gewisser Weise sein Konzept von Lebensqualität <sup>55</sup>. Bevorzugt er Definitionen, die das Individuelle der Lebensqualität in den Vordergrund stellen, wird er sich am ehesten für ein individuelles Verfahren wie ein Gespräch oder ein semistrukturiertes Interview entscheiden. Betont er in seiner Sicht der Lebensqualität jedoch deren Gesundheitsbezug könnte er einen Fragebogen wählen, der Gesundheits- und Krankheitsaspekte hervorhebt. Insofern ist zu fordern, dass die Entwickler der Instrumente ihre Definition der Lebensqualität offenlegen. So wird dem Untersucher, der aus einer Vielzahl von Instrumenten ein möglichst passendes heraussuchen muss, die Wahl erleichtert. Zusammenfassend gilt: Wer die individuelle Meinung des Patienten besonders schätzt, wird vermutlich ein offeneres Verfahren entwickeln – umgekehrt führt ein eher starres Konzept von Lebensqualität fast zwangsläufig zu einem Fragebogen.

Unabhängig vom zugrundeliegenden Konzept gilt: Ein Todkranker kann nicht dieselben Instrumente vorgelegt bekommen wie eine 40jährige Diabetikerin oder ein gehbehindertes Kind. Beim Blick auf die Untersuchungsgruppe der Palliativpatienten fällt auf, dass es wenig Übereinstimmung über das beste Verfahren gibt <sup>201</sup>. Die Patienten sind häufig nur noch wenig belastbar, deshalb muss das Verfahren mit besonderer Sorgfalt gewählt werden. Kürzere Instrumente bieten hier den Vorteil einer höheren Compliance <sup>201</sup>. Für Kaasa eignen sich für die Erfassung der Lebensqualität am Lebensende in erster Linie semistrukturierte und standardisierte Interviews oder, wenn nötig, Beobachtungen des Personals <sup>70</sup>. Mittlerweile existieren auch einige Fragebögen, die gezielt für den Einsatz bei Palliativpatienten entwickelt oder modifiziert wurden, etwa der EORTC QLQ-C15-PAL, die POS oder auch das Palliative Care Quality of Life Instrument. Wenn möglich sollte auf ein solches Instrument zurückgegriffen werden, falls der Untersucher sich für einen Fragebogen entscheidet.

Weiterhin spielen die vorhandenen Ressourcen eine wichtige Rolle bei der Auswahl des Verfahrens. Wie sind die Strukturen der Einrichtung – handelt es sich um einen ambulanten Palliativdienst, eine Palliativstation im Krankenhaus oder eine allgemeinmedizinische Praxis? Hat das Untersuchungsteam vielleicht schon Erfahrungen mit Fragebögen oder Interviews gesammelt? Was wird im Hinblick auf das Untersuchungsziel bevorzugt? Wie viele Mitarbeiter stehen zur Verfügung und wieviel

Zeit kann für die Erfassung der Lebensqualität aufgewendet werden? Wenn jeweils nur wenige Minuten erübrigt werden können und das Patientengut weitgehend fit und unbeeinträchtigt ist, bieten sich selbstauszufüllende Fragebögen an. Kann mehr Zeit veranschlagt werden und sind Patienten vielleicht nicht in der Lage, einen Fragebogen selbstständig auszufüllen, so können semistrukturierte Interviews das Verfahren der Wahl sein. Müssen für eine Untersuchung eigens Computer oder anderes Material angeschafft werden, empfiehlt sich im Voraus die Rücksprache mit potentiellen Geldgebern.

All diese Punkte sind im Voraus zu bedenken, bevor sich der Untersucher endgültig für ein Verfahren entscheidet. Anschließend muss er noch aus der Masse der zur Verfügung stehenden Instrumente das ihm am geeignetsten erscheinende auswählen. Leider fehlt jedoch in den meisten Arbeiten eine Begründung, warum sich der Untersucher gerade für dieses Verfahren entschieden hat<sup>73 192</sup>. Die folgende Auflistung bietet einen kurzen Überblick über die jeweiligen Vor- und Nachteile (s. S. 41).

**Tabelle 2:** Vor- und Nachteile der unterschiedlichen Verfahren der Lebensqualitätserfassung

	<b>Gespräch</b>	<b>semistrukturiertes Interview</b>	<b>Fragebogen</b>
<b>Vorteile</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• flexibel</li> <li>• ergebnisoffen</li> <li>• persönlich</li> <li>• individuell</li> <li>• bei ausreichendem Training wenig aufwendig</li> <li>• keine Materialkosten</li> <li>• ggf. gleichzeitig Intervention</li> <li>• Festigung des Arzt-Patienten-Verhältnisses</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• flexibel</li> <li>• individuell</li> <li>• bei ausreichendem Training wenig aufwendig</li> <li>• ggf. gleichzeitig Intervention</li> <li>• Festigung des Arzt-Patienten-Verhältnisses</li> <li>• verwendbar in Studien</li> <li>• Benennung und Wichtung von Bereichen erfolgt durch den Patienten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• wenig zeitintensiv</li> <li>• besonders gut für große Patientengruppen</li> <li>• verwendbar in Studien</li> <li>• weitgehend unabhängig vom Untersucher</li> <li>• vorgegebene Auswertungs-prozedur</li> </ul>
<b>Nachteile</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• zeitintensiv</li> <li>• personalintensiv</li> <li>• Training erforderlich</li> <li>• schlecht in Studien verwendbar</li> <li>• Ergebnisse verschiedener Untersucher schlecht vergleichbar</li> <li>• schwierig auszuwerten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• zeitintensiv</li> <li>• personalintensiv</li> <li>• Training erforderlich</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• keine Wichtung der Fragen und Bereiche</li> <li>• Abfragen vorgegebener Bereiche</li> <li>• unflexibel</li> <li>• unpersönlich</li> </ul>

### 1.5.7. Konkrete Überlegungen für den Einsatz in der Praxis

Im klinischen Alltag fällt eine bewusste Erfassung der Lebensqualität oft unter den Tisch, auch wenn die meisten Ärzte und Pflegenden sie auf Nachfrage für ausserordentlich wichtig erachten <sup>155</sup>. Als Gründe werden häufig zeitliche und arbeitsbedingte Engpässe angegeben. Somit erfolgt heute auf kaum einer Station, palliativ oder nicht, eine systematische Erfassung der Lebensqualität.

Montazeri et al. geben zu <sup>207</sup>: "(...) measuring quality of life is not an easy task, but it can be accomplished." Erschreckend für den unerfahrenen Untersucher mag zunächst die Fülle an Fragen sein, die vor der eigentlichen Untersuchung beantwortet sein wollen. Der erste Schritt hin zu einer erfolgreichen Erfassung der Lebensqualität ist eine gründliche Vorbereitung <sup>45</sup>: Auf die Festlegung eines konkreten

Untersuchungsziels muss eine Definition der Lebensqualität als zu erfassende Größe erfolgen. Hier kann der Untersucher entscheiden, ob er die Entwicklung eines eigenen Konzeptes wagen, oder sich an eines der zahlreichen Erklärungsmodelle anlehnen möchte. Unter den Unmengen an Definitionen der Lebensqualität findet sich sicher für jeden Zweck eine mehr oder minder passende. Auf der Basis dieser Vorüberlegungen kann der Untersucher nun ein ihm geeignet erscheinendes Instrument auswählen. Verschiedene Methoden und Instrumente stehen ihm zur Verfügung – wie schon beschrieben konnte sich bisher keines der Instrumente als Goldstandard durchsetzen (s.1.5.6.).

Hat sich der Untersucher schließlich für ein Instrument entschieden, bleibt noch eine Vielzahl an praktischen Details zu klären. Unter anderem: Wie oft möchte er die Lebensqualität seiner Patienten erfassen? Eine einheitliche Richtlinie hierzu existiert nicht. Manche bevorzugen eine dreimalige Erfassung der Lebensqualität zur Beurteilung eines Therapieerfolgs <sup>157</sup>: Einmal vor Beginn, während und nach Beendigung der Therapie. Andere wünsche sich eine regelmäßige, etwa monatliche, Befragung der Patienten, um die Betreuung verbessern zu können und aktuelle Bedürfnisse und Probleme der Patienten zu erkennen <sup>119</sup>. In manchen Untersuchungen liegen die Erfassungszeiträume weiter auseinander, um Langzeiteffekte studieren zu können <sup>76</sup>.

Hopwood et al. liefern dem Interessierten eine ganze Liste an Dingen, die bezüglich einer Untersuchung bedacht und organisiert sein wollen <sup>63</sup>. Besondere Aufmerksamkeit widmen sie hierbei der Auswertung und Analyse der Daten. Idealerweise sollte in den Auswertungsrichtlinien nicht nur die Berechnung der Ergebnisse beschrieben sein, sondern auch deren mögliche Bedeutung für den Anwender. Lydick und Epstein sehen dabei den Entwickler des Verfahrens in der Pflicht, für den Untersucher klar und verständlich darzulegen, welche Veränderung als klinisch bedeutsamer Unterschied zu gelten hat <sup>105</sup>. Denn der Untersucher wird am Ende einer Untersuchung unweigerlich mit der Frage konfrontiert, welche Schlüsse er aus seinen akribisch gesammelten Daten ziehen kann. Watson et al. bringen es auf den Punkt <sup>177</sup>: “(...), it is often not clear how clinicians can use the data to assist in their clinical decision making (...)” Sloan et al. vertrauen daher nicht ausschließlich auf Leitfäden und Richtlinien, sondern auf eine gesunde Mischung qualifizierter Mitarbeiter <sup>34</sup>: „(...) no single statistical decision rule or procedure can take the place of well-reasoned consideration of all aspects of the data by a group of concerned, competent, and experienced persons with a wide range of scientific backgrounds and points of view.“

Untersuchungen an Palliativpatienten sind insgesamt schwierig, wie unter 4.1. noch näher erläutert wird. Gerade die Erfassung der Lebensqualität gilt bei diesem Patientenkollektiv als sensibles Thema <sup>151</sup>, mit Einschränkungen und Schwierigkeiten bei der Datensammlung und –auswertung bleibt zu rechnen.

Dennoch sind Studien an Palliativpatienten nicht nur möglich, sondern notwendig <sup>106</sup>  
<sup>201</sup>. Mountain et al. wünschen sich für die Praxis demnach auch eine Abkehr vom typischen krankheitszentrierten Behandlungsmodell und eine Besinnung auf die Lebensqualität als Mittelpunkt der Patientenbetreuung <sup>138</sup>.

## **1.6. Fazit**

So mancher wird sich nun fragen, warum bei all den geschilderten Schwierigkeiten überhaupt noch der Versuch gemacht wird, Lebensqualität zu erfassen. Kaasa und Loge geben darauf eine sehr deutliche Antwort <sup>57</sup>: „The overall goal in health care has always been and will always be to improve patients' quality of life.“ Auch wenn der Weg dorthin oft steinig ist und die Erfassungs- und Auswertungsmethoden in vielen Fällen noch unausgegoren – Patienten und Angehörige werden uns unsere Bemühungen danken.



## **2. Methoden**

### **2.1. Studiendesign**

Diese Arbeit besteht aus einem theoretischen und einem praktischen Teil. Der erste, theoretische Teil ist im Wesentlichen eine Literatur- und Übersichtsarbeit. Vier schließlich ausgewählte Messinstrumente zur Erfassung der Lebensqualität werden vorgestellt und anhand verschiedener Kriterien verglichen.

Stärker praktischen Bezug erhält diese Arbeit zum einen durch die exemplarische Anwendung der ausgewählten Messinstrumente an drei Patienten der Palliativstation der Karl-Hansen-Klinik in Bad Lippspringe. Zum anderen kommen Patienten und Personal in Interviews direkt zu Wort.

### **2.2. Theoretischer Teil**

#### **2.2.1. Methodisches Vorgehen**

Bei Durchsicht der für diese Arbeit relevanten Texte zeigte sich eine überraschende Vielzahl an Messinstrumenten, die zur Erfassung der Lebensqualität entwickelt wurden. Aus diesen wurden vier Instrumente ausgewählt. Zu den für die Auswahl entscheidenden Fragen gehören:

- Wer hat das Instrument wann und wo zu welchem Zweck entwickelt?
- Wie ist das Instrument aufgebaut?
- Welche Bereiche der Lebensqualität werden angesprochen?
- Wie sind seine psychometrischen Eigenschaften?
- Wie und an wem soll das Instrument verwendet werden?
- In welchen Bereichen hat es bisher Verwendung gefunden?

#### **2.2.2. Literaturrecherche**

Diese Arbeit stützt sich auf eine gezielte Recherche im Internet, in medizinischen Fachbüchern und Zeitschriften, wie dem Journal of Palliative Care, European Journal of Palliative Medicine, Journal of Pain and Symptom Management oder Quality of Life Research. Mit Hilfe von Suchbegriffen wie „palliative medicine“, „palliative care“, „terminal care“ oder „end-of-life-care“ verbunden mit „questionnaire“ und „quality of life“ oder „health-related quality of life“ wurden in Suchmaschinen wie PubMed, Medline oder auch Google scholar für diese Arbeit relevante Texte ausfindig gemacht.

### 2.2.3. Auswahl der Messinstrumente

Um die Anzahl der 85 gefundenen Instrumente (s. Anhang) zu reduzieren wurden Auswahlkriterien festgelegt. Die Instrumente lassen sich zunächst grob in zwei Gruppen aufteilen: Fragebögen und semistrukturierte Interviews.

Die Fragebögen sollten folgenden Kriterien genügen:

- Existenz einer validierten deutschen Fassung
- Verwendung in der Palliativmedizin möglich
- vom Patienten selbst zu beantworten
- ausreichend gute psychometrischen Parameter
- Erstellung für Erwachsene

Aus pragmatischen Gründen wurden die Fragebögen ausgeschlossen, für die die Internetrecherche in PubMed weniger als 15 Texte ergab.

## 2.3. Praktischer Teil

### 2.3.1. Methodisches Vorgehen

Als erstes wurden auf der Palliativstation drei geeignet erscheinende Patienten ausgewählt. Diese stimmten nach kurzer Erläuterung der Arbeit einer Teilnahme zu. Am nächsten Tag wurden die Patienten zu ihren soziobiographischen und medizinischen Daten befragt und somit die Informationen aus den vorher gesichteten ärztlichen und pflegerischen Dokumenten ergänzt. Anschließend folgte das erste Interview. Im Verlauf desselben Tages wurden die Patienten erneut besucht und ihnen als erstes der SEIQoL-DW vorgelegt. An den folgenden zwei Tagen bekamen die Patienten jeweils einen Fragebogen ausgehändigt. Am vierten Tag beantwortete jeder Patient den letzten Fragebogen. Danach wurde ein abschließendes Interview geführt. Hierbei wurden zum Teil die gleichen Fragen wie im Erstinterview gestellt, um so mögliche Veränderungen der Aussagen und damit Effekte der Untersuchung zu erfassen. Jeder Patient bekam zum Abschluss ein kleines Dankeschön.

**Tabelle 3:** Methodisches Vorgehen im praktischen Teil

Tag	Interview	Instrument
Tag 1	Erstinterview	SEIQoL-DW
Tag 2	-	EORTC QLQ-C15-PAL
Tag 3	-	RSCL
Tag 4	Abschlussinterview	POS

Neben den Patienteninterviews wurden Gespräche mit dem Stationspersonal geführt. Hierzu wurden drei Ärzte und zwei Schwestern der Palliativstation ausgewählt, denen Fragen zu Lebensqualität, Erfassungs- und Umsetzungsmöglichkeiten gestellt wurden. Dies sollte den Praxisbezug der Arbeit untermauern.

Ausserdem wurden die drei Schwestern, die den Personalteil der POS beantwortet hatten, in einem zusätzlichen Gespräch um ihre Meinung zu der Anwendbarkeit des Instruments gebeten.

### **2.3.2. Untersuchungssituation**

Die Anwendung der Messinstrumente und die Durchführung der Interviews erfolgten 2008 auf der Palliativstation der Karl-Hansen-Klinik in Bad Lippspringe.

Die Station besteht seit 1998 und hat 12 Betten. Die meisten Patienten, die hier betreut werden, leiden an Krebs. Aber auch Patienten mit anderen zum Tode führenden Erkrankungen werden zur Versorgung auf die Station aufgenommen. Das Palliativteam arbeitet eng mit dem Paderborner Palliativnetz zusammen.

Das Team bestand zum Untersuchungszeitraum aus 15 Mitarbeitern, davon 3 Ärzte und 12 Krankenschwestern. Von diesen waren 2 ausgebildete Palliativmediziner und 8 „Palliative care nurses“. Zum Team gehörten weiterhin: Eine Stationssekretärin, eine Sozialarbeiterin, ein Psycho-Onkologe, eine Musiktherapeutin, eine Seelsorgerin und ein Physiotherapeut.

### **2.3.3. Untersuchungsstichprobe**

#### **2.3.3.1. Patienten**

Unter welchen Gesichtspunkten wurden die Patienten für die exemplarische Anwendung der vier Messinstrumente ausgewählt? Wichtig war zunächst der körperliche und geistige Zustand der Patienten: Sie mussten in der Lage sein, die Instrumente zu beantworten und an einem Interview teilzunehmen. Die medizinische Betreuung sollte unter palliativmedizinischen – und nicht kurativen – Gesichtspunkten erfolgen. Damit die Untersuchung vollständig durchgeführt werden konnte, sollte die Dauer ihres Aufenthalts auf der Palliativstation nach Beginn der Teilnahme noch mindestens vier Tage betragen. Ihre Muttersprache sollte Deutsch sein. Und selbstverständlich mussten alle Patienten einwilligungsfähig sein und sich bereit erklären, an der Studie teilzunehmen.

Die endgültige Entscheidung wurde nach Rücksprache mit den betreuenden Krankenschwestern und der Stationsärztin getroffen.

Einschlusskriterien:

- körperlich und geistig hinlänglich belastbar
- nicht heilbare Erkrankung mit einer geschätzten Lebensdauer von weniger als sechs Monaten
- Muttersprache Deutsch
- ausreichend lange Verweildauer auf der Station (mind. 4 Tage)
- Bereitschaft zur Teilnahme

#### **2.3.3.2. Patientendaten**

Nach den unter 2.3.3.1. erörterten Kriterien blieben auf der Palliativstation der Karl-Hansen-Klinik drei geeignete Patienten übrig. Sie stimmten der Teilnahme zu. Keiner der Patienten brach die Untersuchung vorzeitig ab. Die Patienten, zwei Frauen und ein Mann im Alter zwischen 55 und 86 Jahren, litten an Krebserkrankungen im Endstadium und wurden palliativmedizinisch betreut. Für alle war es der erste Aufenthalt auf einer Palliativstation. Über Krankheit und Prognose waren sie vollständig aufgeklärt. Im Folgenden werden sie als Patient A sowie Patientin B und C bezeichnet.

##### **Patient A**

Patient A, ein 86jähriger Mann, litt an einem Bronchialkarzinom mit Lebermetastasen bei gleichzeitig bestehendem Colonkarzinom. Er wurde eine Woche vor Untersuchungsbeginn mit Verdacht auf Subileus und einem bronchopulmonalen Infekt aufgenommen und blieb insgesamt drei Wochen auf der Palliativstation. Er war zunächst überwiegend bettlägerig, besserte sich jedoch im Laufe seines Aufenthaltes und konnte gegen Ende einen großen Teil des Tages ausserhalb des Bettes verbringen. Patient A war verheiratet und hatte einen Sohn. Die Versorgung erfolgte zu Hause durch die Ehefrau. Drei Wochen nach Entlassung wurde der Patient bei starker Verschlechterung seines Allgemeinzustandes erneut auf die Palliativstation aufgenommen, wo er vier Tage später verstarb.

##### **Patientin B**

Die 65jährige Patientin B wurde zur Wundversorgung eines Bauchdeckenabszesses mit Schleimfistel bei metastasiertem Endometriumkarzinom aufgenommen. Bei Beginn der Untersuchung lag die Patientin seit zwei Wochen auf der Palliativstation. Sie war mobil und musste nur wenig Zeit des Tages im Bett verbringen. Nach insgesamt drei Wochen wurde die Patientin nach Hause entlassen. Ein weiterer Aufenthalt folgte einen Monat später für zwei Wochen zur erneuten Wundbehandlung. Patientin B lebte alleine zu Hause und versorgte sich selbstständig. Nach einem erneuten Aufenthalt auf der Palliativstation verstarb sie vier Monate nach der hier vorliegenden Untersuchung.

## Patientin C

Patientin C, 55 Jahre alt, wurde für fünf Wochen auf der Palliativstation betreut. Aufnahmegrund waren Übelkeit und Schmerzen bei metastasiertem Mammakarzinom und Klärung der weiteren Versorgung. Die Untersuchung wurde in der vierten Woche ihres Aufenthaltes durchgeführt. Die Patientin war überwiegend bettlägerig. Patientin C war verheiratet und hatte eine Tochter. Von der Palliativstation wurde sie ins Hospiz entlassen, wo sie zwei Monate später verstarb.

**Tabelle 4:** Patientendaten

	<b>Patient A</b>	<b>Patientin B</b>	<b>Patientin C</b>
<b>Alter</b>	86 J.	65 J.	55 J.
<b>Grund- erkrankung</b>	metastasiertes Bronchialkarzinom Kolonkarzinom	metastasiertes Endometriumkarzinom	metastasiertes Mammakarzinom
<b>Erstdiagnose</b>	05/2007 05/2000	04/2004	01/2008
<b>Nebendiagnosen</b>	Übelkeit Schmerzen Kachexie Obstipation Schwäche Inappetenz COPD Z.n. Plattenepithelkarzinom Nasenrücken 07/2003	Bauchdeckenabszess mit Schleimfistel Schwäche Schmerzen Kachexie Inappetenz Übelkeit Tumoranämie art. Hypertonie	Schmerzen Übelkeit Schwäche Obstipation Kandidose art. Hypertonie Diabetes mellitus Typ II
<b>Prognose</b>	Wochen	Monate	Wochen
<b>Aufklärung erfolgt</b>	ja	ja	ja
<b>Palliative Therapie</b>	ja	ja	ja
<b>Chemotherapie</b>	erfolgt	ja	geplant
<b>Radiotherapie</b>	nein	ja	ja
<b>OP</b>	Hemikolektomie 2000	Hysterektomie 2004 Anus praeter Anlage 2006	nein
<b>Aufnahmegrund</b>	V.a. Subileus Bronchopulmonaler Infekt AZ-Verschlechterung	Wundversorgung bei Bauchdeckenabszess mit Schleimfistel Schwäche	Übelkeit Schmerzen Klärung der weiteren Versorgung
<b>Aufenthaltsdauer</b>	3 Wochen	3 Wochen	5 Wochen
<b>Erstaufenthalt</b>	ja	ja	ja
<b>Beruf</b>	Rentner ehem. Mess- und Regeltechniker	Rentnerin ehem. Arzthelferin	Hausfrau ehem. Haushaltshilfe
<b>verheiratet</b>	ja	nein	ja
<b>Kinder</b>	1 Sohn	nein	1 Tochter
<b>Wohnsituation</b>	wohnt mit Ehefrau	wohnt alleine	wohnt mit Ehemann
<b>Versorgung durch</b>	Ehefrau	selbstständig	Ehemann

### 2.3.3.3. Personal

Aus dem Stationspersonal wurden insgesamt drei Ärzte und zwei Schwestern für die zusätzlichen Experteninterviews ausgewählt. Die teilnehmenden Personen sollten mindestens ein Jahr palliativmedizinisch tätig gewesen sein und ihre Bereitschaft zur Teilnahme schriftlich erklären.

Beide Krankenschwestern sind erfahrene und ausgebildete Palliativschwestern, die seit der ersten Stunde auf der Palliativstation arbeiten. Bei den Ärzten wurden der Gründer und Chefarzt der Palliativstation sowie der Oberarzt befragt. Beide sind qualifizierte Palliativmediziner. Zusätzlich wurde ein Interview mit der Stationsärztin geführt, die zum Untersuchungszeitpunkt seit eineinhalb Jahren auf der Palliativstation beschäftigt war und ihre Ausbildung zur Palliativmedizinerin noch nicht abgeschlossen hatte.

Einschlusskriterien:

- ärztliche oder pflegerische Tätigkeit auf der Palliativstation seit mindestens einem Jahr
- Bereitschaft zur Teilnahme

### 2.3.3.4. Personaldaten

Auf der Palliativstation wurden fünf Mitarbeiter, die alle die unter 2.3.3.3. erläuterten Kriterien erfüllen, für die Teilnahme an der Untersuchung ausgewählt. Alle erklärten sich zur Teilnahme bereit. Die Details der Mitarbeiter sind in untenstehender Tabelle aufgeführt.

**Tabelle 5:** Personaldaten

	<b>Arzt A</b>	<b>Arzt B</b>	<b>Ärztin C</b>	<b>Schwester A</b>	<b>Schwester B</b>
<b>Funktion</b>	Chefarzt	Oberarzt	Stationsärztin	leitende Stations-schwester	Stations-schwester
<b>Ausbildung</b>	Facharzt für Innere Medizin, Hämatologie /Onkologie, Palliativmed., Sozialmed. und Rehawesen	Facharzt für Innere Medizin, Hämatologie /Onkologie, Palliativmed.	keine Facharzt-weiterbildung	Palliative Care Nurse	Palliative Care Nurse
<b>ausgebildet in Palliativmedizin</b>	ja	ja	nein	ja	ja
<b>Dauer der Arbeit auf der Palliativstation</b>	seit 10 J.	seit 10 J.	seit 1 ½ J.	seit 10 J.	seit 10 J.

#### **2.3.4. Einwilligung**

Sowohl die Patienten als auch das Personal gaben schriftlich ihr Einverständnis für die anonymisierte Verwendung ihrer Daten und des Untersuchungsmaterials in dieser Arbeit. Sie stimmten auch der Übernahme von Fotos in den Text zu.

#### **2.3.5. Anwendung der Messinstrumente**

##### **2.3.5.1. Durchführung**

Die vier ausgewählten Messinstrumente wurden in folgender Reihenfolge an aufeinanderfolgenden Tagen ausgegeben:

- SEIQoL
- EORTC QLQ-C30-PAL
- RSCL
- POS

Die Durchführung der Instrumente wurde kurz – wie in den jeweiligen Handbüchern beschrieben – erläutert. Die Patienten füllten die Fragebögen im Beisein der Untersucherin aus. Bei Patient A verließ die Untersucherin auf ausdrücklichen Wunsch das Zimmer und die Ehefrau unterstützte den Patienten bei der Beantwortung.

Die POS enthält neben dem vom Patienten auszufüllenden Teil noch einen Personalbogen. Dieser wurde drei Krankenschwestern zur Beantwortung vorgelegt, die den jeweiligen Patienten betreuten.

In einem Postskriptum wurden im Anschluss an die Untersuchungen – wenn nötig – Besonderheiten in den Rahmenbedingungen oder bei der Anwendung festgehalten.

##### **2.3.5.2. Datenauswertung**

Die Auswertung der Messinstrumente erfolgte nach den Angaben im jeweiligen Handbuch. Ein Abdruck der verwendeten Verfahren ist im Anhang unter 6.2. zu finden.

#### **2.3.6. Patienteninterviews**

Vor der Anwendung der Instrumente wurde mit jedem Teilnehmer ein Interview geführt. In diesem Erstgespräch wurden, wie oben beschrieben, zunächst die sozialen Eckdaten des Patienten erhoben oder bestätigt. Dann folgte das eigentliche semistrukturierte Interview. Das Abschlussinterview fand nach Anwendung aller Instrumente statt. Hier wurden den Patienten als Erinnerungsstütze die von ihnen ausgefüllten Instrumente erneut vorgelegt. Wenn erforderlich wurden relevante Details im Postskriptum dokumentiert. Die Gespräche wurden aufgenommen, um die Niederschrift und Interpretation der Informationen zu erleichtern. Der Einfachheit halber

wurden die Interviews in den Patientenzimmern durchgeführt – eines fand in einer Sitzgruppe im Aufnahmebereich der Palliativstation statt.

#### **2.3.6.1. Interviewleitfaden der Patienteninterviews**

Der Leitfaden für die Patienteninterviews wurde von der Untersucherin nach den Kriterien der qualitativen Forschung entwickelt (s. Anhang). Offene Fragen wurden verwendet, deren Reihenfolge gegebenenfalls an die Gesprächsentwicklung angepasst wurden. Die Patienten konnten im Anschluss an die Fragen noch eigene Punkte, die ihnen wichtig waren und die sie vielleicht noch nicht erwähnen konnten, hinzufügen.

#### **2.3.6.2. Auswertung der Patienteninterviews**

Die Auswertung der Interviews erfolgte als qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring<sup>107</sup><sup>108</sup>. Nach Transkription der Interviews wurden anhand des Leitfadens und des Interviewmaterials Kategorien gebildet. Die gesammelten Informationen wurden dann den jeweiligen Kategorien zugeordnet. Schließlich erfolgte als wichtigster Schritt die Inhaltsanalyse der unter den Kategorien zusammengefassten Informationen.

#### **2.3.7. Experteninterviews**

Mit den fünf Experten wurde jeweils ein semistrukturiertes Interview geführt, das aufgezeichnet wurde. Die Gespräche fanden auf der Palliativstation im Schwesternzimmer, im dortigen Wintergarten und im Chefarztzimmer in der benachbarten Cecilienklinik statt.

##### **2.3.7.1. Interviewleitfaden der Experteninterviews**

Auch der Leitfaden der Personalinterviews basiert auf den Prinzipien qualitativer Forschung (s. Anhang). Die Fragen sollten den Teilnehmern genügend Raum für eigene Gedanken und Ideen lassen. Sie sind somit sehr offen formuliert. Nicht in jedem Fall wurde die notierte Reihenfolge strikt eingehalten. Den Interviewten wurde am Ende die Möglichkeit gegeben, das Gesagte noch einmal zu überdenken und gegebenenfalls zu ergänzen.

##### **2.3.7.2. Auswertung der Experteninterviews**

Die Experteninterviews wurden analog der Vorgehensweise bei den Patienteninterviews ausgewertet. Auch hier wurden also die Interviews zunächst transkribiert und anschließend die Informationen in Kategorien eingeordnet, bevor die endgültige Analyse des Inhalts erfolgte.



### **2.3.8. Exkurs: Qualitative und quantitative Forschung**

Was versteht man unter quantitativer Forschung hinsichtlich der Lebensqualität? Quantitative Forschung ist darum bemüht, subjektive in objektivierbare Daten umzuwandeln und sie damit greif- und vergleichbar zu machen. Sie erlaubt deshalb nur standardisierte Messinstrumente. Vor allem in der Medizin werden Studien gefordert, deren Ergebnisse objektiven Kriterien genügen. In dieser Arbeit wurden deshalb vier ausgewählte Messinstrumente eingesetzt, von denen drei typische Vertreter standardisierter Fragebögen sind.

Qualitative Forschung hingegen versucht mit unterschiedlichen Methoden, zumeist Interviews, noch weitgehend unbekannte, neue Felder zu untersuchen. Sie gilt als flexibler und offener als quantitative Forschung <sup>109</sup> und erlaubt auch das Erheben von Daten, die sich nicht in ein starres Schema pressen lassen. Zu den Untersuchungsmethoden der qualitativen Forschung gehören unter anderem semistrukturierte (oder Leitfaden-) Interviews. Sie können zum Beispiel zur Vorbereitung standardisierter, also quantitativer, Erhebungen und bei der Entwicklung und Überprüfung von Messinstrumenten eingesetzt werden <sup>110</sup>. Der Interviewer im semistrukturierten Interview orientiert sich an einem Leitfaden. Hier sind die zu stellenden Fragen aufgelistet, Reihenfolge und genaue Formulierungen passen sich dem Gesprächskontext an. Es handelt sich somit um die Richtschnur für ein Interview, nicht um ein streng zu befolgendes Schema <sup>111</sup>. Vorteile sind die Flexibilität der Methode und die Freiheiten, die sie dem Antwortenden lassen <sup>110</sup>. Der Leitfaden hilft dem Befrager bei der Strukturierung des Gesprächs und erlaubt eine gewisse Vergleichbarkeit der gewonnenen Daten <sup>111</sup>. Die Auswertung der Informationen ist jedoch in der Praxis oft schwierig, da sich im Gespräch relevante und irrelevante Daten mischen können und Aussagen im Nachhinein oft unscharf bleiben <sup>111</sup>. Semistrukturierte Interviews kommen im praktischen Teil dieser Arbeit bei der Befragung der Patienten zum Einsatz.

Überdies wurden Experteninterviews durchgeführt. Als Experte wird nach Meuser und Nagel ein Mensch bezeichnet, der über einen „Wissensvorsprung, der aus der privilegierten Position des Experten in einem Funktionskontext resultiert“, verfügt <sup>112</sup>. Der Funktionskontext ist in diesem Fall die Arbeit auf der Palliativstation. Die Schwestern und Ärzte könnten somit als Experten in diesem Bereich bezeichnet werden. Auch bei diesen Gesprächen wurde als Hilfsmittel ein Leitfaden verwendet.

Qualitative und quantitative Forschung gelten häufig als gegensätzliche Untersuchungsmethoden. Dass eine Verknüpfung dennoch möglich und auch sinnvoll sein kann, erläutern unter anderem Kelle und Erzberger <sup>113</sup>. Die Verknüpfung kann zur

Validierung eines Verfahrens beitragen und zur „(...) Ergänzung von Perspektiven, die eine umfassendere Erfassung, Beschreibung und Erklärung eines Gegenstandsbereichs ermöglichen (...)“<sup>113</sup>. Es besteht also die Chance, ein Phänomen wie Lebensqualität mit unterschiedlichen Methoden – der qualitativen und quantitativen Forschung – zu untersuchen, oder auch verschiedene Aspekte desselben Phänomens mit den beiden Methoden herauszustellen. In dieser Arbeit werden folgerichtig qualitative und quantitative Aspekte der Forschung verknüpft, denn <sup>109</sup>: „Qualitative Forschung kann sogenannte harte Daten von Patienten (...) ergänzen durch deren subjektive Sichtweisen (...)“

### **3. Ergebnisse**

#### **3.1. Theoretischer Teil**

##### **3.1.1. Begründung der Auswahl der Messinstrumente zur Lebensqualität**

Die Suche nach Messinstrumenten mit dem Stichwort „Lebensqualität/Quality of Life“ erbrachte zunächst eine bemerkenswert große Anzahl an mehr oder weniger geeignet erscheinenden Fragebögen und Interviews. Nach einer ersten Durchsicht verblieben zunächst 85 Instrumente (s. Anhang). Diese wurden dann nach den unter 2.2.3. aufgeführten Kriterien analysiert, was zu einer deutlichen Verringerung der Gesamtzahl führte. Als stärkster Reduktionsfaktor erwies sich hier das Fehlen einer validierten deutschen Übersetzung. Von den 85 Instrumenten war somit fast die Hälfte der Verfahren auszuschließen. Das Kriterium „Anwendbarkeit bei Palliativpatienten“ liess weitere Instrumente durch das Raster fallen. Einige Fragebögen waren zudem spezifisch auf bestimmte Patientengruppen zugeschnitten – ohne dass dies aus dem Titel direkt ersichtlich war. Beispiele hierfür sind das General Health Questionnaire für psychiatrische Patienten oder das Health Assessment Questionnaire für Patienten mit rheumatischen Erkrankungen. Es schien in einem weiteren Schritt sinnvoll, sich auf Verfahren zu konzentrieren, für die möglichst viele Artikel und empirische Daten vorliegen. Als Mindestkriterium schienen 15 Texte in PubMed angemessen. Dadurch konnte die immer noch beträchtliche Anzahl nach Anlegen aller oben genannten Kriterien auf nunmehr 13 reduziert werden.

Aus diesen Verfahren sollten nun allenfalls vier herausgefiltert werden, um die Palliativpatienten nicht unnötig zu belasten. Bei einer durchschnittlichen Beantwortungszeit von 10 bis 15 Minuten pro Verfahren scheint es noch vertretbar, den gleichen Patienten viermal nach Aspekten seiner Lebensqualität zu befragen. Auf der anderen Seite bieten vier unterschiedliche Messinstrumente ausreichend Material zum Vergleich und zum Überprüfen ihrer klinischen Anwendbarkeit. So wurden auch in anderen Untersuchungen den Patienten zumeist zwei bis vier Instrumente vorgelegt <sup>114</sup>

115 116 117 118 119 120

Nach eingehender Analyse der zu diesem Zeitpunkt verbliebenen, allen Anforderungen genügenden 13 Messinstrumente wurde zunächst das Palliativmodul des EORTC-Fragebogens, der EORTC QLQ-C15-PAL, ausgewählt. Der EORTC QLQ-C30, auf dem das Palliativmodul basiert, gehört zu den weltweit am häufigsten eingesetzten Fragebögen zur Erfassung der Lebensqualität <sup>145 147 158 121 122</sup>. Es existiert also ein breites Spektrum an Literatur und damit auch an überprüften Daten. Entwickelt wurde der Fragebogen vornehmlich für die Verwendung in klinischen Studien.

Die RSCL liefert als Symptomcheckliste einen völlig anderen Blickwinkel auf die Lebensqualitätserfassung. Ihre Verwendung an Palliativpatienten ist möglich, wie verschiedene Studien gezeigt haben <sup>170 179</sup>.

Die POS dagegen wurde ausschließlich für die Anwendung an Palliativpatienten entwickelt. Sie enthält nicht nur einen vom Patienten selbst auszufüllenden Teil, sondern auch einen Personalfragebogen. Dadurch grenzt sie sich von den oben genannten Messinstrumenten ab.

Alle drei aufgeführten Fragebögen haben laut Literatur überwiegend gute psychometrische Parameter, wurden an Erwachsenen validiert, sind selbst auszufüllen und existieren in einer deutschen Übersetzung.

Die Auswahl eines geeigneten semistrukturierten Interviews zur Erfassung der Lebensqualität fiel dagegen nicht schwer. Der SEIQoL und seine in dieser Arbeit verwendete Kurzform, der SEIQoL-DW, gehören zu den wenigen gründlich untersuchten Interviews, die in der Praxis eine Rolle spielen. Hier kann der Patient eigenständig Bereiche nennen, die er für wesentlich für seine Lebensqualität hält. Er ist nicht an vorgefertigte Fragen gebunden. Eine offizielle Übersetzung ins Deutsche gibt es nicht – die Entwickler des SEIQoL erklären, dass sein Interviewcharakter eine standardisierte Übersetzung entbehrlich macht <sup>128</sup>. Alle übrigen Kriterien werden erfüllt.

Zusammengefasst wurden in diesem Teil der Arbeit Instrumente herausgearbeitet, die einerseits möglichst unterschiedliche Methoden zur Erfassung der Lebensqualität repräsentieren und die andererseits vergleichbar bleiben. Mit anderen Worten: Es sollen nicht Äpfel mit Birnen verglichen werden.

### **3.1.2. Die ausgewählten Messinstrumente**

#### **3.1.2.1. SEIQoL und SEIQoL-DW**

Was macht den SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life) so besonders? Der SEIQoL unterscheidet sich grundlegend von der Masse der Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität. "The key feature of the SEIQoL methodology is it's relevance to the individual" sagen Campell und Whyte und veranschaulichen so den Kontrast zwischen den traditionellen, standardisierten Fragebögen zur Erfassung der Lebensqualität und dem konzeptionell völlig anderen SEIQoL <sup>123</sup>.

Vor gut 15 Jahren kam erstmals Kritik an den bestehenden Lebensqualitätsinstrumenten auf: Einige Autoren beanstandeten die starre Form der Fragebögen, die zu wenig Rücksicht auf das Individuum nehmen <sup>124 125 126 127</sup>. Eine

Gruppe der Psychologischen Fakultät des Royal College of Surgeons in Ireland begann daraufhin Ende der 80er Jahre mit der Arbeit an einem neuen Projekt, der Entwicklung des SEIQoL. Dieser basiert auf Veröffentlichungen von Brunswick und von Hammond <sup>128</sup>. Von besonderer Bedeutung für den SEIQoL ist zudem die Arbeit von Calman zur Beschreibung der Lebensqualität als Lücke zwischen Erwartungen und Realität des Individuums <sup>129</sup>. Die Schöpfer des SEIQoL betonen <sup>124 126 128 130 131</sup>: „The instrument is based on the definition: ‚quality of life is what the individual determines it to be‘.“ Um herauszufinden, was nun für den einzelnen Patienten „Lebensqualität“ bedeutet, stellt der SEIQoL drei zentrale Fragen <sup>130</sup>: „(1) What areas of life are important to the respondent? (2) How are they currently doing in each of these areas? and (3) What is the relative importance of each of these areas?“

Diese Fragen bestimmen den Aufbau des SEIQoL. Die Anwendung besteht aus drei Teilen. Sie beginnt mit einem semistrukturierten Interview, in dem der Patient die fünf für seine Lebensqualität wichtigsten Bereiche benennen soll <sup>132</sup>: „What are the five most important areas of your life at present – the things which make your life a relatively happy or sad one at the moment... the things that you feel determine the quality of your life?“ Kann der Patient selbstständig keine fünf Bereiche aufzählen, kann ihm eine Liste mit Schlüsselbegriffen vorgelesen werden (s. Anhang).

Danach folgt die Einschätzung der Bereiche auf einer visuellen Analogskala von 0 bis 100 zwischen den Extremen „bestmöglichst“ und „schlimmstmöglichst“. Hierbei zeichnet der Patient Balken in ein Diagramm. Deren Höhe entspricht seiner Einschätzung, wie es ihm bezüglich dieser Bereiche derzeit geht.

Schließlich bewertet der Patient die relative Bedeutung der einzelnen Bereiche. In diesem letzten Schritt unterscheiden sich die Originalversion des SEIQoL und der 1997 entwickelte SEIQoL-DW (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life – Direct Weighting). Der SEIQoL stützt sich auf die Judgment Analysis Technik. Hierbei wird dem Patienten eine Serie von 30 Mustern von Balkendiagrammen vorgelegt mit jeweils fünf unterschiedlich hohen Balken. Diese werden analog des zweiten Schrittes mit den ausgewählten Bereichen beschriftet. Der Patient trägt dann auf einer visuellen Analogskala die Lebensqualität ein, die er vermutlich hätte, entspräche dieses Profil seinem Leben. Ohne das Wissen des Patienten werden hierbei 10 Profile wiederholt, um die interne Reliabilität zu prüfen. Im SEIQoL-DW ersetzt man diesen zeitaufwendigen Schritt durch die Verwendung einer Drehscheibe. Mit dieser lassen sich die fünf ausgewählten Bereiche als Tortendiagramm darstellen. Der Patient kann selbstständig die einzelnen Scheiben drehen, bis ihre Flächen seinem Bild der Wichtigkeit der Bereiche entsprechen. Am Ende können die Werte aus der Bewertung

der Lebensqualitätsbereiche und aus deren Wichtung verrechnet werden zu einer Zahl zwischen 0 und 100, die die Gesamtlebensqualität des Individuums abbildet.

Die Dauer des SEIQoL-DW wird nach unterschiedlichen Studien mit 5 bis 10<sup>126 133</sup> bis 10 bis 15<sup>123 130 134 135</sup> Minuten angegeben, manchmal jedoch auch länger<sup>136 137 138</sup>. Die Zeit, die für den SEIQoL benötigt wird, liegt laut Handbuch zwischen 10 und 20 Minuten<sup>132</sup>, in der Praxis brauchen die meisten Patienten etwa 30 Minuten<sup>131 139 140</sup>.

Der zeitliche Aufwand des SEIQoL, aber auch seine Komplexität, waren der Anlass für die Entwicklung einer kompakteren Version, des SEIQoL-DW<sup>130</sup>. Die beiden Instrumente sind nicht austauschbar, sie scheinen teils unterschiedliche Dimensionen der Lebensqualität zu erfassen<sup>130 141</sup>. Waldron et al. betonen dies<sup>130</sup>: „Judgment analysis as used in the full SEIQoL may measure unconscious information processing of which the respondent may be unaware, whereas the SEIQoL-DW may deal with explicit information processing.“ Sie unterscheiden auch die Anwendungsmöglichkeiten der Instrumente: „The SEIQoL seems suitable for more in-depth exploration of QoL.“ aber „For practical purposes, the SEIQoL-DW seems more appropriate for routine clinical situations in view of its acceptability, moderate application time, and apparent exploration of explicit (conscious) thought.“ Dies unterstützen auch Lindblad et al.<sup>141</sup>. Ring et al. entwickelten 2006 eine computeradaptierte Version des SEIQoL-DW, die von den Probanden gut angenommen wurde<sup>135</sup>. Sie wird als benutzerfreundlich und einfach zu verstehen und anzuwenden beschrieben. Im Durchschnitt benötigten die Teilnehmer an der Studie, ausnehmend Pharmaziestudenten, 5 Minuten zur Durchführung<sup>135</sup>.

Sowohl der SEIQoL als auch der SEIQoL-DW wurden an gesunden und kranken Patientenpopulationen getestet<sup>124 126 130 131 142 143</sup> mit guten Ergebnissen bezüglich der psychometrischen Parameter, besonders der internen Validität<sup>126 127 130 131 142</sup>. In einer Studie von Ring et al. zeigte sich die Computerversion des SEIQoL-DW als valide Alternative zur Papierversion<sup>135</sup>.

An welchen Patienten kann der SEIQoL-DW angewendet werden? Grundsätzlich können beide Instrumente in allen Patientengruppen, bei allen Erkrankungen und in allen Kulturkreisen verwendet werden<sup>141</sup>. Die Erstellung einer standardisierten Übersetzung des SEIQoL-DW sei nicht notwendig, da es sich um ein semistrukturiertes Interview handelt<sup>128</sup>: „Cues and weights are evaluated by each individual in his own preferred language, so no translation is needed for the respondent, and a problem characteristic of conventional methods is thus avoided.“ Allerdings ist die Anwendbarkeit bei Patienten mit kognitiven Einbußen deutlich erschwert, wenn nicht

unmöglich. Gewisse geistige Voraussetzungen müssen gegeben sein, um den Anwendungsprozess zu verstehen und ausreichend mitzuarbeiten<sup>132 138 143</sup>. Dazu Browne et al.<sup>143</sup>: „Impairments in cognitive function will impair ability to understand the task.“ Joyce et al. weisen nachdrücklich darauf hin, dass die Bestimmung der Lebensqualität ausschließlich durch das Individuum selbst erfolgen kann<sup>128</sup>: “If a third party functions as a surrogate respondent in a study of lqoL (individual quality of life) because the subject is very young, very old, or suffering from severely impaired cognition, the subject’s lqoL will not be assessed.”

Der SEIQoL-DW deckt als unspezifisches Instrument die Gesamtlebensqualität von Patienten ab<sup>141</sup>. Er wird vor allem zur individuellen Erfassung verwendet und seltener in großangelegten klinischen Studien<sup>123 143 144</sup>, wobei seine Verwendung in Verbindung mit standardisierten Messinstrumenten auch hier möglich scheint<sup>126</sup>. Laut Hickey et al. sind SEIQoL und SEIQoL-DW vor allem wertvoll bei der Betreuung von Patienten in der klinischen Praxis<sup>126</sup>: Zum Beispiel zur Beobachtung von Veränderungen der Lebensqualität über einen Zeitraum, zur Evaluierung von Interventionen oder als Kommunikations- und Entscheidungshilfe. Im Gegensatz zu vielen standardisierten Messinstrumenten steht der Vergleich von Patienten oder Patientengruppen beim SEIQoL nicht im Vordergrund<sup>123 143</sup>.

### **3.1.2.2. EORTC QLQ-C30 und EORTC QLQ-C15-PAL**

Das hier verwendete Palliativmodul EORTC QLQ-C15-PAL wurde erst vor nicht allzu langer Zeit aus dem Kernfragebogen EORTC QLQ-C30 entwickelt. Daher sind noch keine größeren Datenmengen zu ersterem verfügbar. Da sich einige Eigenschaften beider Fragebögen überschneiden<sup>194</sup> wurden in der vorliegenden Arbeit auch Informationen aus Texten berücksichtigt, in denen in erster Linie der EORTC QLQ-C30 behandelt wird.

Für manche ist und bleibt der EORTC QLQ-C30 (European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire – Core 30) *das* Standardinstrument zur Erfassung der Lebensqualität bei Krebspatienten, an dem sich alle anderen Fragebögen zu messen haben. Er ist der im europäischen Raum am häufigsten verwendete Fragebogen bei Krebspatienten<sup>145 146</sup> und wurde weltweit bisher in mehr als 3000 Studien eingesetzt<sup>145</sup> (<http://groups.eortc.be/qol/>, 14.01.2014).

Die EORTC Quality of Life Group (QLG) wurde 1980 mit folgendem Ziel gegründet: „to conduct, develop, coordinate, and stimulate laboratory and clinical research in Europe to improve the management of cancer and related problems by increasing survival, but also patients’ quality of life“<sup>145</sup>. Auf dem Boden dieses Konzepts entwickelte eine bunte

Mischung aus Onkologen, Chirurgen, Radiotherapeuten, Psychiatern, Psychologen, Sozialarbeitern, Pflegepersonal und Statistikern 1987 den EORTC QLQ-C36. Die Besonderheit dieses Teams bestand hierbei nicht nur in dessen multidisziplinärer Zusammensetzung, sondern auch in der Integration von Mitgliedern aus 15 europäischen Ländern und Kanada mit unterschiedlichem sprachlichen und kulturellen Hintergrund <sup>145</sup>. Die Größenordnung der Entwicklung des EORTC QLQ-C36 bleibt vorerst unerreicht <sup>147</sup>.

Der 1993 auf 30 Fragen reduzierte Bogen sollte nach der EORTC Study Group on Quality of Life vier Kriterien entsprechen <sup>148</sup>: „(...) 1) cancer specific, 2) multidimensional in structure, 3) appropriate for self-administration (i.e., brief and easy to complete), and 4) applicable across a range of cultural settings“. Darüber hinaus sollte der EORTC QLQ-C30 so allgemein gehalten sein, dass er Vergleiche verschiedener Studienergebnisse zulässt, aber gleichzeitig so spezifisch, dass ein großer Teil der für Studien relevanten Fragen ausreichend behandelt wird <sup>148</sup>. Seine Subskalen lassen sich wie folgt einteilen:

- die funktionellen Skalen. Mit „functional scales“ ist hier das „Funktionieren“, der möglichst reibungslose Ablauf bei der Erledigung bestimmter Aufgaben, gemeint. Hierzu gehören jeweils physische, kognitive, emotionale, soziale und Rollen-Komponenten. Letzteres entspricht dem englischen „role functioning“, also dem Ausmaß, in dem man seiner Rolle, etwa als Elternteil oder Ehepartner, entsprechen kann.
- die Symptomskalen Fatigue, Schmerz und Übelkeit und Erbrechen
- zusätzliche Symptome wie Dyspnoe, Appetitverlust, Schlaflosigkeit, Obstipation und Diarrhoe
- finanzielle Auswirkungen der Erkrankung

Zudem sollen Lebensqualität und Gesundheitszustand vom Befragten eingeschätzt werden. Die Auswertung erfolgt beim verkürzten EORTC QLQ-C15-PAL analog zu der des Kernfragebogens <sup>149 150</sup>. Die Ergebnisse werden für jede Subskala einzeln berechnet. Nach Erstellung eines Rohwertes für jede Subskala wird dieser in einen Wert von 0 bis 100 umgewandelt. Für die funktionelle Skala bedeuten hohe Werte einen guten Funktionsstatus, für die Lebensqualitätsskala eine gute Lebensqualität. In der Symptomskala repräsentiert allerdings ein hoher erreichter Wert eine hohe Symptombelastung. Die Berechnung eines Gesamtwertes ist im Handbuch nicht beschrieben <sup>149</sup>. Die Antworten sind auf einer 4-Punkt-Likert-Skala, bzw. bei den Fragen zur Lebensqualität und zum Gesundheitszustand auf einer 7-Punkt-Skala, einzutragen.



Zur individuelleren Erfassung der Lebensqualität kann der Basisfragebogen EORTC QLQ-C30 mit zusätzlichen krankheits- und behandlungsspezifischen Modulen kombiniert werden. Ein Modul wird nach Sprangers definiert als „(...) set of items assessing quality of life issues not or not sufficiently covered in the core questionnaire, relevant to evaluating quality of life of a specific patient subgroup“ <sup>147</sup>. Dieses erfragt also zum Beispiel Symptome, die mit einer bestimmten Krebslokalisation verbunden sind, typische Nebenwirkungen bei deren Behandlung und zusätzliche Lebensqualitätskomponenten, die durch die Erkrankung oder deren Therapie beeinflusst werden. Nunmehr über 40 Module in unterschiedlichen Stadien der Entwicklung werden auf der Internetseite des EORTC aufgelistet (<http://groups.eortc.be/qol/eortc-modules>, 14.01.2014).

Auch für Palliativpatienten existiert seit 2005 ein eigener Fragebogen, der EORTC QLQ-C15-PAL <sup>151</sup>. Erstellt wurde dieser nach den Richtlinien der EORTC QLG in den „Guidelines for Developing Questionnaire Modules“ in der Absicht, ein verkürztes, aber immernoch ausreichend valides und reliables Instrument zu erhalten <sup>151 152</sup>. Er enthält wie der Kernfragebogen eine auf fünf Fragen reduzierte funktionelle Skala und eine auf neun Fragen reduzierte Symptomskala, sowie eine Frage zur Lebensqualität. Die Frage zum Gesundheitszustand fällt weg. Der Einsatz dieses Bogens wird vor allem bei Patienten empfohlen, die an einer fortgeschrittenen, unheilbaren, symptomatischen Krebserkrankung leiden und eine mittlere Lebenserwartung von wenigen Monaten haben <sup>151</sup>. Patienten in besserem Gesundheitszustand sollten laut Groenvold et al. eher den längeren – und ausführlicheren – EORTC QLQ-C30 ausfüllen <sup>151</sup>.

Neben der konventionellen Form des EORTC QLQ-C30 und seiner Module existiert eine computeradaptierte Version. Patienten und Mitarbeiter gleichermaßen empfinden die Computerversion als eine einfach anzuwendende, nützliche Alternative zur Papierversion des Fragebogens <sup>153 154 155</sup>. Schmerzpatienten fanden laut Carlson et al. diese Version gut verständlich und hilfreich und als eine angenehme Überbrückung der Wartezeit beim Arzt <sup>155</sup>. In ihren psychometrischen Parametern ist der computeradaptierte EORTC QLQ-C30 der Standardversion ebenbürtig <sup>153</sup>. Für seinen flächendeckenden Einsatz sind allerdings noch mehr Studien vonnöten <sup>145 154 156</sup>.

Bezüglich der Dauer seiner Anwendung brauchen Patienten für die Computerversion des EORTC QLQ-C30 mit 8 bis 10 Minuten weniger Zeit als für den per Hand auszufüllenden Bogen <sup>153</sup>. Für diesen werden im Schnitt 11 bis 12 Minuten benötigt <sup>148</sup>. Derzeit gibt es über 80 validierte Übersetzungen des EORTC QLQ-C30 (<http://groups.eortc.be/qol/>, 14.01.2014). Diese wurden nach einem standardisierten

Übersetzungsvorgang nach dem QLQ Translation Procedure Manual entwickelt. Die Palliativversion ist in über 30 Übersetzungen erhältlich.

Die European Organisation for Research and Treatment of Cancer gibt ihrem Kernfragebogen exzellente Noten bezüglich der psychometrischen Parameter<sup>147 148 157</sup>; die Ergebnisse verschiedener Studien bestätigen dies<sup>158 159 160</sup>. Daher wird er bei der Entwicklung anderer Fragebögen mit ähnlichem Aufgabengebiet gerne als Vergleichsparameter herangezogen<sup>161 162 163</sup>.

Der EORTC QLQ-C30, und folglich auch der hier ausgewählte EORTC QLQ-C15-PAL, dient der Erfassung der „health related quality of life“, der gesundheitsbezogenen Lebensqualität<sup>164</sup> und wurde ursprünglich für internationale klinische Studien erstellt. Heute findet er auch Verwendung im Stationsalltag zum individuellen Patientenmanagement und Monitoring<sup>145 148</sup>. Er kann sowohl bei kranken als auch bei gesunden Menschen eingesetzt werden<sup>165 166</sup>.

### **3.1.2.3. RSCL**

Eines der am häufigsten genutzten Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität bei Krebspatienten ist die Rotterdam Symptom Checklist oder RSCL<sup>167 168 169</sup>. Sie wurde 1983 in Holland von de Haes et al. entwickelt, um den Einfluss physischer und psychischer Symptome auf die Lebensqualität Krebskranker zu erfassen<sup>170 171</sup>. Dabei stützten sich die Autoren auf Daten aus drei Studien mit verschiedenen Fragebögen: Der Hopkins Symptom Checklist, einer an Brustkrebspatientinnen angewendeten Symptomcheckliste und der Symptom Distress Scale<sup>172</sup>. Nach Aufarbeitung der Ergebnisse erstellten sie daraus ein eigenes krebsspezifisches Instrument<sup>173</sup>.

Reliabilität und Validität wurden in weiteren Studien getestet, zunächst 1990 in den Niederlanden an Krebspatienten in oder nach Behandlung<sup>174</sup>. Als besonders reliabel erwies sich die psychische Subskala; weniger stabil erschien die physische. Spätere Untersuchungen der psychometrischen Parameter unter anderem in den USA<sup>168</sup>, Spanien<sup>170</sup> und Italien<sup>171 175</sup> erbrachten insgesamt befriedigende Ergebnisse<sup>171 176 177</sup>. Übersetzungen der holländischen Originalversion gibt es in mittlerweile 12 Sprachen ([www.proqolid.org/instruments/rotterdam\\_symptom\\_checklist\\_rscl](http://www.proqolid.org/instruments/rotterdam_symptom_checklist_rscl), 14.01.2014). Die Reliabilität der deutschen Version wurde 1999 in einer Studie von de Haes und Olschewski bestätigt<sup>176</sup>.

Das Instrument wurde in den letzten Jahren mehrfach angepasst, je nach Untersuchungsziel wurden Fragen hinzugefügt oder weggelassen<sup>177</sup>. Die aktuelle, in dieser Arbeit verwendete Version enthält 39 Fragen. Diese lassen sich vier Subskalen zuordnen:

- physische Symptome: 23 Fragen
- psychische Symptome: 7 Fragen
- Alltagsaktivitäten: 8 Fragen
- Gesamtlebensqualität: 1 Frage

Die Fragen sollen im Rückblick auf die letzte Woche beantwortet werden. Die Antworten lassen sich für jede Subskala auf einer 4-Punkt-Likert Skala eintragen. Die höchste jeweils erreichbare Punktzahl von 100 ist zugleich das schlechtmöglichste Ergebnis<sup>178</sup>. Ein Gesamtwert ist nicht vorgesehen.

Im Durchschnitt benötigen Patienten etwa acht Minuten zum Beantworten des Fragebogens<sup>174</sup>. Mit 15 Minuten brauchten Palliativpatienten deutlich länger zum Ausfüllen der RSCL, wie in der Validierungsstudie der spanischen Version erkennbar wurde<sup>170</sup>. Patienten können die RSCL selbst ausfüllen; sie kann aber auch als Interview eingesetzt werden<sup>170</sup>.

Verwendung findet das Instrument unter anderem in klinischen oder Kosteneffizienzstudien<sup>170 176</sup>, im Screening<sup>171 174</sup> und in der Evaluation der Betreuung<sup>174</sup>. Nach wie vor liegt die Bedeutung der RSCL jedoch vor allem in der Untersuchung von Krebspatienten in relativ frühen Krankheitsstadien unter chemotherapeutischer Behandlung oder in der Nachsorge<sup>179</sup>. Für die Anwendung bei Patienten mit unterschiedlichen Krebserkrankungen ist die Entwicklung von spezifischen Modulen angedacht<sup>168</sup>.

#### **3.1.2.4. POS**

Die Palliative Care Outcome Scale, kurz POS, wurde speziell für die Anwendung an Palliativpatienten entwickelt. Hearn und Higginson stellten im Rahmen der Palliative Care Core Audit Project Advisory Group 1999 eine Studie mit folgendem Ziel vor<sup>161</sup>: "(...) to develop a core outcome measure for patients with advanced cancer and their families which would cover more than either physical symptoms or quality of life, but remain brief and simple to administer." Nach systematischer Literaturrecherche erarbeitete eine multidisziplinäre Gruppe gemeinsam mit einem Patientenvertreter eine erste Version der POS. Diese setzt sich aus bereits validierten Fragen aus anderen in der Palliativmedizin verwendeten Messinstrumenten zusammen. Die POS selbst besteht aus einem Patienten- und einem Personalfragebogen.

Getestet wurde sie in acht Zentren für Palliativmedizin in Großbritannien<sup>161</sup>. Die Validitäts- und Reliabilitätsprüfung fiel befriedigend aus, jedoch schnitten einzelne Fragen schlechter ab<sup>161 180</sup>. Im Vergleich mit der Support Team Assessment Schedule (STAS) und dem EORTC QLQ-C30 zeigte die POS gute Konstruktvalidität und interne

Konsistenz <sup>161</sup>. Bei acht von zehn Fragen konnte weiterhin eine akzeptable Übereinstimmung von Patienten- und Personalbogen in der englischen Version belegt werden <sup>181</sup>. Bestätigt wurde dies in einer weiteren Studie von Stevens et al. <sup>182</sup>. Im Gegensatz dazu wurde in der deutschen Version nur eine schwache Übereinstimmung zwischen den Antworten im Patientenfragebogen und denen im Personalfragebogen gefunden. Bausewein et al. sehen eine mögliche Erklärung in der größeren Erfahrung des palliativmedizinischen Personals in England bei der Einschätzung von Patienten <sup>181</sup>. Sie betonen sogar die positiven Aspekte der Abweichungen zwischen den Antworten: Hieraus könnten neue Informationen für eine Verbesserung der Betreuung gewonnen und Problembereiche aufgedeckt werden.

Die deutsche Version der POS gibt es seit 2005. Sie wurde an 118 Patienten in unterschiedlichen palliativmedizinischen Einrichtungen in Deutschland und Österreich validiert <sup>181</sup>. Neben dieser deutschen Version existieren auch Ausgaben in sieben weiteren Sprachen, von denen noch nicht alle ausreichend untersucht sind (<http://www.csi.kcl.ac.uk/posran.html>, 14.01.2014). Die Übersetzungen wurden nach den Empfehlungen der EORTC Quality of Life Study Group durchgeführt.

In einer Studie wurde die Anwendbarkeit einer Computerversion der POS untersucht <sup>215</sup>. Eine solche Version ist allerdings derzeit noch nicht verfügbar.

Die POS ist ein multidimensionales Instrument, das auf folgender Basis entstanden ist <sup>161</sup>: „(...) emphasis is not only on the relief of pain and symptoms but also on the resolution of emotional, social, psychological, and spiritual problems; the provision of information, good communication; and support for the family.“ Sie beinhaltet Fragen zu physischen und psychischen Symptomen, spirituellen Aspekten, praktischen Problemen, emotionalem Befinden und psychosozialen Bedürfnissen des Patienten und seiner Familie. Insgesamt sind 10 Fragen zu beantworten. Die letzte ist offen gehalten und bietet Platz zum Benennen der wichtigsten Probleme in den letzten drei Tagen. Der Personalbogen enthält eine zusätzliche Frage zum Funktionsstatus des Patienten. Die Antworten lassen sich auf einer 5-Punkt-Likert-Skala abbilden. Eine Aufsummierung zu einer Gesamtpunktzahl ist möglich, wobei Ergebnisse zwischen 0 und 40 im Patientenfragebogen und 44 im Personalbogen erzielt werden können – hierbei steht 40, bzw. 44, für das denkbar schlechteste Resultat <sup>183</sup>. Laut den Autoren der POS ist eine Aufrechnung nicht zwangsläufig wünschenswert. Sie sehen die Gefahr einer zu pauschalen Wertung, hinter der sich komplexe individuelle Probleme verstecken können <sup>161</sup>. Für jede Frage können die erreichten 0 bis vier Punkte in ein „Scoring Sheet“ eingetragen werden. Datum, Befragungsort und Befragungsnummer werden hier ebenfalls vermerkt, sowie die genannten Hauptprobleme. Notiert wird

auch, ob der Patient in der Lage war, den Fragebogen alleine auszufüllen oder mit Hilfe von nahestehenden Personen, bzw. Personal.

In der Studie zur Validierung der deutschen Version der POS konnte allerdings nur etwa ein Drittel der Patienten das Instrument ohne fremde Hilfe ausfüllen <sup>181</sup>. Ein weiteres Drittel benötigte Unterstützung von Verwandten und die übrigen vom Personal. Die Zeit, die zum Ausfüllen der Bögen benötigt wurde, war im Schnitt etwas länger als bei der englischen Version: bei den Patienten 11 Minuten beim ersten Ausfüllen und 9 Minuten bei weiteren Anwendungen, und beim Personal 6 Minuten, bzw. 4 Minuten <sup>181</sup>.

Verwendung findet das Instrument in den unterschiedlichsten Bereichen. Etwa in der klinischen Praxis bei der Aufstellung und Überarbeitung von Betreuungsplänen, in Studien, in Lehrprogrammen oder als Audit-Instrument. Brandt et al. fassen zusammen <sup>184</sup>: „Information from the POS can be used to assess improvement or deterioration in a patient's condition or circumstances in one single domain. The total score at the end of the assessment can help to assess and monitor overall wellbeing and care. The POS can be used to assess the quality of the palliative care provided.”

Ursprünglich entwickelt für Krebspatienten, kann die POS auch bei Patienten mit anderen Erkrankungen eingesetzt werden <sup>185 213</sup>. Brandt et al. konnten nachweisen, dass die POS zumindest bei einem großen Teil dementer Patienten brauchbare Ergebnisse liefert <sup>184</sup>.

### **3.1.3. Analyse der ausgewählten Messinstrumente**

Für jedes der vier ausgewählten Verfahren SEIQoL-DW, EORTC QLQ-C15-PAL, RSCL und POS werden in diesem Kapitel die jeweiligen Vor- und Nachteile zusammenfassend vorgestellt. Basis dieser Analyse sind die empirischen Befunde unterschiedlicher Autoren.

#### **3.1.3.1. SEIQoL-DW**

##### **Vorteile**

Als einer der größten Vorteile des SEIQoL-DW wird gesehen, dass der Patient selbst die Bereiche seiner Lebensqualität auswählt, die für ihn von Belang sind. Er gehört somit zu den patientengenerierten Messinstrumenten. Der SEIQoL-DW unterliegt keinem vorgefertigten Schema wie es bei Fragebögen der Fall ist, sondern erlaubt es dem Patienten, seine eigenen Kriterien und Wertvorstellungen bei der Benennung, Einschätzung und Gewichtung der Bereiche einzubringen <sup>142</sup>. Dies kann in der Praxis laut Kettis-Lindblad et al. unter anderem folgenden Nutzen haben <sup>186</sup>: „Allowing parties

who deliver and receive the intervention to express views in their own words may provide information that would otherwise remain undetected if standardized questionnaires with predefined questions and answer categories were used.“ Dieser Informationsgewinn durch eine offen gestaltete Befragung von Patienten wird auch von anderen Autoren hervorgehoben <sup>136 138 141</sup>.

Überdies wird der SEIQoL-DW als gesprächsanregend beschrieben; er scheint die Kommunikation zwischen Arzt und Patient zu erleichtern und zu verbessern <sup>123 126 134 137 138 143</sup>. Dazu Campell und Whyte <sup>123</sup>: “In fact some patients found that the interview stimulated conversation and a large part of the time was spent discussing the topics raised. This finding is consistent with the recommendations of Hickey et al. who suggested that the SEIQoL-DW tool could have a potentially important role to play in the consultation process and could improve communication.”

Die Einsatzmöglichkeiten des SEIQoL-DW im klinischen Alltag sind vielfältig. Er eignet sich laut Hickey et al. besonders gut zur Erstellung und zum Überprüfen von Behandlungskonzepten <sup>126</sup>. Zudem scheint das Verfahren ausgesprochen brauchbar bei der Beratung und Betreuung von Patienten und Angehörigen, vor allem bei Entscheidungen am Lebensende <sup>134</sup>. Daneben zeigen O'Boyle et al., dass das Verfahren durchaus in vergleichenden Studien eingesetzt werden kann <sup>124</sup>: „Our results show that SEIQoL can be used to quantify the impact of disease and treatment on aspects of life that are important to individual patients.“

Neben den direkt praxisbezogenen vorteilhaften Eigenschaften des Instruments sehen Kettis-Lindblad et al. die Konsequenzen einer Anwendung unter einem eher psychologischen Blickwinkel <sup>186</sup>: “Due to its focus on patient-defined QoL, the SEIQoL-DW apparently can empower patients and allow them to be viewed as whole persons.” und “When patients share such reflections with physicians, their preferences and priorities may become more clear, the physician/patient relationship may improve, and clinical decision-making may become better informed.” Waldron et al. unterstreichen darüber hinaus einen möglichen therapeutischen Effekt des SEIQoL-DW <sup>130</sup>: “Finally, individual measures such as the SEIQoL and the SEIQoL-DW may have a therapeutic application in helping patients make sense of and achieve meaning from the ending of their lives.” Auch andere Autoren bescheinigen dem SEIQoL-DW einen günstigen Einfluss auf Coping-Strategien von Todkranken <sup>126 134</sup>.

Eine weitere Stärke des SEIQoL-DW ist die Anwendbarkeit bei gesunden und kranken Menschen aus allen Kulturkreisen <sup>125 133 236</sup>. Diese Vielseitigkeit beschreiben auch Joyce et al. <sup>128</sup>: “(...) the SEIQoL can be used in any indication, so results from different

indications, different interventions, or different populations, can be compared or combined if its use in nomothetic programmes is insisted upon." Der SEIQoL-DW gilt darüberhinaus als flexibel, patientenzentriert und leicht anzuwenden <sup>126</sup>. Westerman et al. empfinden die Anwendung und Auswertung des SEIQoL-DW nach Durcharbeiten des Handbuchs als einfach und unkompliziert <sup>137</sup>. Von Patienten wird er gut angenommen <sup>130</sup>.

Der SEIQoL-DW wird von vielen Autoren als valide und reliabel angesehen <sup>126 127 130 131 141 142 143 187</sup>. Einige unter ihnen sind sogar der Ansicht, der SEIQoL-DW sei per se valide, da die Patienten selbst bestimmen können, was für ihre Lebensqualität von Bedeutung ist, und anschließend näher untersucht werden soll <sup>126 128 133 142</sup>. Zudem kann der Untersucher selbst die Validität der Antworten einschätzen: Er füllt nach der Anwendung die „Interview Record Form“ aus. Auf dieser werden Dauer der Befragung und Eindrücke des Untersuchers zum Verständnis und Interesse des Patienten vermerkt. Letztlich ergibt sich so eine grobe Bewertung der Validität. Die formale Kontrolle der psychometrischen Parameter erfolgte an gesunden und kranken Patienten <sup>124 126 131 143</sup>. Dies liefert eine Vielzahl an vergleichbaren Daten. Laut Browne et al. ist der SEIQoL-DW gut für inter- und intraindividuelle Vergleiche geeignet <sup>143</sup>, erlaubt also auch die Beobachtung von Veränderungen der Lebensqualität eines bestimmten Patienten über den Krankheitsverlauf. Dem schließen sich andere Autoren an <sup>124 125 144</sup>.

Lintern et al. kommen in einem Vergleich unterschiedlicher Verfahren zur Erfassung der Lebensqualität zu dem Schluss <sup>236</sup>: "Measures such as the SEIQoL-DW are likely to provide a more appropriate method of evaluating QoL, despite the obvious need for further research on the measure."

## **Nachteile**

Obwohl theoretisch jeder Mensch, gesund oder krank, alt oder jung, aus jedem erdenklichen Kulturkreis, den SEIQoL-DW beantworten kann, gibt es dennoch Einschränkungen im Verwendungsspektrum. Das Verfahren ist komplex und es bleibt fraglich, ob der SEIQoL-DW valide an Patienten mit kognitiven Einbußen angewandt werden kann <sup>127 138 143</sup>. Moons et al. befürchten, dass auch Menschen mit durchschnittlichen geistigen Fähigkeiten Schwierigkeiten bei der Beantwortung des SEIQoL-DW haben können <sup>127</sup>. Laut Smith et al. sind für eine sinnvolle Anwendung des SEIQoL folgende Eigenschaften eines Teilnehmers erforderlich <sup>120</sup>: "Respondents are required to have sufficient insight into the factors that determine their quality of life,

ability to think abstractly, and the ability to make judgements based on information presented in diagrammatic form.”

Neben desorientierten und kognitiv beeinträchtigten Patienten können weitere Erkrankungen oder Symptome zu Schwierigkeiten bei der Beantwortung führen: Schwere Sehbehinderungen oder Blindheit, verminderte Fingerfertigkeit – Patienten mit schwerer Arthrose oder Rheuma fällt das Zeichnen der Balken und die Handhabung der Drehscheibe schwer – und Fatigue <sup>138</sup>. Nicht nur für den Patienten, auch für den Untersucher hat die Komplexität und das besondere Format des SEIQoL-DW Konsequenzen. Kettis-Lindblad et al. folgern <sup>186</sup>: “(...) the format of the SEIQoL-DW may be more difficult to grasp than is the more familiar scheme of standardized QoL (quality of life) instruments, implying that training and monitoring of the former may need to be more intensive.”

In der Anwendung selbst können Probleme bei der Benennung der Lebensqualitätsbereiche auftauchen. Vielen Patienten ist es unmöglich, spontan fünf Schlüsselbegriffe zu nennen. Campell und Whyte beschreiben dies nach einer Studie an Krebspatienten <sup>123</sup>: „The researcher found that most patients had difficulty eliciting cues. The first two or three cues were spontaneous but thereafter it became more difficult with hesitation from all patients. Only one patient managed to elicit five cues without prompting; all the others required to be read the prompt list.” Die Verwendung der Liste mit Schlüsselbegriffen kann andererseits zu Fehlern bei der Datenauswertung führen, fürchten Kettis-Lindblad et al. <sup>141</sup>. Hat der Patient sich für fünf Bereiche entschieden, so muss der Interviewer diese unter einem Überbegriff zusammenfassen. Dieser Vorgang der Kategorienbildung wird im Handbuch nicht ausreichend beschrieben, finden Westerman et al. <sup>137</sup>. Der Interviewer muss aus einer großen und vielleicht diffusen Menge an Informationen genau den einen passenden Überbegriff finden, der das vom Patienten Gesagte auf den Punkt bringt. Die Autoren kritisieren, dass dieser Vorgang die Auswertung erschwert und die Vergleichbarkeit von Daten verschiedener Patienten und Untersucher einschränkt. Kettis-Lindblad et al. sehen sich vor einem ähnlichen, noch ungelösten Problem <sup>141</sup>: Wer soll die Kategorienbildung durchführen – der Untersucher oder der Patient?

Eine andere Frage drängt sich auf: Sind die Bereiche, die vom Patienten genannt werden, wirklich die für seine Lebensqualität bedeutsamsten? Gerade sensible Themen, wie z. B. Sexualität, werden vielleicht vom Patienten aus Scham nicht angeführt, meinen Kettis-Lindblad et al. <sup>186</sup>. Die Autoren sehen auch die Gefahr, dass diese von manchen als peinlich empfundenen Bereiche, selbst wenn genannt, bei folgenden Gesprächen mit dem Patienten nicht angesprochen werden. Andere Gründe



für das Weglassen von Schlüsselbegriffen können laut Broadhead et al. soziale Erwünschtheit und ein mangelndes Vertrauensverhältnis zwischen Patient und Interviewer sein <sup>140</sup>. Manchmal denke der Patienten auch einfach nicht an einen wichtigen Bereich – vielleicht auch, weil dieser ihm ein völlig selbstverständlicher Teil seiner Lebensqualität sei. Es besteht also durchaus ein Risiko, dass zentrale Schlüsselbegriffe nicht im SEIQoL-DW auftauchen.

Bei wiederholter Anwendung des SEIQoL-DW befürchten Westerman et al. ferner die Entwicklung einer gewissen Routine – der Patient nenne nicht mehr die in diesem Moment für ihn wichtigen Bereiche, sondern die Begriffe, die er schon zuvor angeführt hatte <sup>136</sup>. Joyce et al. fassen ihre Probleme bei der Anwendung folgendermaßen zusammen <sup>128</sup>: “Questions also arise when the interviewer seeks to secure the respondent’s attention or ensure he understands the question, when investigators decide if some cues should be provided rather than elicited or if certain cues should be grouped for analysis.”

Besondere Schwierigkeiten treten bei vielen Patienten bei der Handhabung der Drehscheibe auf – in einer Untersuchung von Mountain et al. an älteren Patienten benötigten die meisten von ihnen hierbei Hilfe <sup>138</sup>. Möglicherweise kann auch die Wichtung der einzelnen Bereiche bei einigen Patienten zu Frustration führen, da sie nicht allen Bereichen eine maximale Bedeutung geben dürfen, obwohl sie es möchten <sup>141</sup>.

Kettis-Lindblad et al. empfinden die Auswertung des SEIQoL-DW und die Interpretation der gewonnenen Daten als schwierig <sup>141</sup>. Auch fehlten normative Vergleichsdaten, weshalb die Deutung der Informationen schwieriger sei als bei standardisierten Verfahren. Bei fehlenden Daten muss weiterhin die Berechnung eines Gesamtscores entfallen, beklagen Patel et al. <sup>139</sup>.

Aufgrund der äusserst individuellen Natur des SEIQoL-DW bleiben Vergleiche zwischen Individuen schwierig <sup>141</sup>. Dies stellt den Einsatz in klinischen Studien in Frage <sup>139</sup>. Die von Browne et al. vorgeschlagene Verwendungsmöglichkeit des SEIQoL-DW zur Evaluation von Interventionen und Therapiemaßnahmen <sup>143</sup> wird von anderen Autoren eher skeptisch gesehen <sup>141 188 236</sup>. So weisen Kettis-Lindblad et al. darauf hin, dass die Beurteilung bestimmter Evaluationen nur dann möglich sei, wenn der Patient die hierfür relevanten Bereiche auswähle <sup>141</sup>.

Der SEIQoL-DW wird von einigen Autoren als vergleichsweise zeit- und ressourcenintensiv eingeschätzt, was seine Verwendung im klinischen Alltag oder in großangelegten Studien einschränkt <sup>124 125 138 139 141 189</sup>. Hickey et al. schlussfolgern

demnach <sup>126</sup>: “The SEIQoL is a complex measure of a complex process and its use in routine clinical situations may prove impractical.”

Die psychometrischen Daten des SEIQoL-DW werden überwiegend als gut eingeschätzt, manche finden jedoch die bisher durchgeführten Studien noch unzureichend und fordern mehr Daten <sup>127 133 236</sup>. Macduff benennt ein wesentliches Problem bei der Untersuchung der Reliabilität von patientengenerierten Messinstrumenten <sup>133</sup>: “Testing for reliability with respondent-generated indices is problematic due to their recognition of the dynamism of quality of life as an individual construct.”

Schließlich stellen Moons et al. das Konzept des SEIQoL-DW grundsätzlich in Frage <sup>127</sup>: Misst der SEIQoL-DW tatsächlich die Lebensqualität von Patienten oder erfasst er nur ihre Determinanten?

**Tabelle 6:** Vor- und Nachteile des SEIQoL-DW anhand empirischer Daten

<b>Vorteile des SEIQoL-DW</b>	<b>Nachteile des SEIQoL-DW</b>
anwendbar bei allen Patientengruppen, Erkrankungen, Kulturkreisen	eingeschränkt verwendbar bei Patienten mit kognitiven Einbußen, Blinden, usf.
leicht anzuwenden	zeitintensiv, komplex
gute psychometrische Parameter, laut einigen Autoren per se valide	Untersuchung der Reliabilität problematisch
patientengeneriert, Erfassung der individuellen Lebensqualität	eingeschränkte Vergleichbarkeit von Patienten
Informationsgewinn	Schwierigkeiten bei der Benennung, Kategorisierung und Auswertung von Schlüsselbegriffen
	eingeschränkte Verwendbarkeit in klinischen Studien laut einigen Autoren
kommunikationsfördernd, Entwicklung von Copingstrategien	
keine Übersetzung erforderlich	

### 3.1.3.2. EORTC QLQ-C15-PAL

#### **Vorteile**

Der EORTC QLQ-C15-PAL teilt viele Vorteile mit dem Kernfragebogen EORTC QLQ-C30 – schließlich ist er eine verkürzte Version desselben. Groenvold et al. betonen die Vorteile der Entwicklung des EORTC QLQ-C15-PAL aus dem Kernfragebogen <sup>194</sup>: „We believe that a major strength of our measurement strategy is that it will yield both a brief palliative care version of a widely used standardized instrument and additional items/scales in the same format as the parent questionnaire. This approach maximises comparability and flexibility.“

Von großer Bedeutung sind sicher die standardisierten Prozeduren zur Modulentwicklung, Auswertung und Übersetzung <sup>145 199</sup>. Diese werden von der EORTC

Quality of Life Group und ihrer Schwestergruppierung Quality of Life Unit überwacht. Zahlreiche Studien von Mitgliedern der EORTC oder externen Gruppen zeigen mögliche Mängel und Unzulänglichkeiten des Instruments und der Module auf – sie befinden sich in einem ständigen Prozess der Überprüfung und Verbesserung unter Supervision der obengenannten Gruppen <sup>145 152 159 164 190</sup>. Die extensiven Untersuchungen und Veränderungen des Kernfragebogens führen zu hervorragenden psychometrischen Daten in unterschiedlichen Studien <sup>147 148 158 160 191 192 193 198</sup>. Die Reliabilität und Validität des EORTC QLQ-C15-PAL sind laut den Entwicklern mit denen des Kernfragebogens vergleichbar – wenn auch belegende Studien noch ausstehen <sup>151</sup>.

Mittlerweile sind sämtliche Fragen aus allen verfügbaren Modulen in einer “Item-Bank” gespeichert <sup>145</sup>. Dies ermöglicht eine schnellere Entwicklung neuer und eine bequeme Anpassung bestehender Module. Ausserdem wird der Validierungsprozess für neue Fragen verkürzt. Auch die Übereinstimmung von Skalen und der formalen Eigenschaften der Fragen werden so gewahrt.

Nicht zuletzt die Verwendbarkeit des EORTC QLQ-C15-PAL in mehr als 80 Sprachen macht ihn nicht nur für europäische Untersucher attraktiv (<http://groups.eortc.be/qol/>, 14.01.2014). Diese Übersetzungen sind laut Sprangers et al. qualitativ hochwertig <sup>147</sup> und erlauben interkulturelle und länderübergreifende Vergleiche <sup>145</sup>.

Der Gebrauch des Fragebogens und seiner Module in Studien weltweit führt zu einer Masse an Referenzdaten <sup>166</sup>, deren Vergleichbarkeit durch die Interpretation der gewonnenen Daten mit Hilfe des QLG Scoring Manual gewährleistet werden soll <sup>149 150</sup>. Da das Palliativmodul auf den Kernfragebogen EORTC QLQ-C30 abgestimmt ist, ist auch ein Vergleich von Daten aus diesen beiden Fragebögen möglich <sup>151 194</sup>.

In den Handbüchern zu EORTC QLQ-C30 und QLQ-C15-PAL werden auch Methoden zum Umgang mit fehlenden Daten vorgelegt. Für eine Einschätzung der Lebensqualität des Patienten ist es ausreichend, wenn die Hälfte der Fragen des Bogens beantwortet ist <sup>157</sup>. Das Ergebnis der Auswertung lässt sich in Zahlen ausdrücken und ermöglicht einen direkten Vergleich von Patienten und Patientengruppen <sup>197</sup>. Der EORTC QLQ-C30 ist laut Fayers und Machin sensibel für Unterschiede zwischen Patienten und Therapieregimen <sup>195</sup>; er kann laut anderen Autoren auch Veränderungen der Lebensqualität über den Krankheitsverlauf abbilden <sup>159 196 197 198 199</sup>. Auch scheinen die meisten Fragen des EORTC QLQ-C15-PAL für Patienten relevant: In einem Vergleich der Symptome und Probleme, die in Fragebögen behandelt werden mit denjenigen, die am häufigsten in medizinischen Berichten bei Palliativpatienten erwähnt werden,

schließt der EORTC QLQ-C15-PAL neun der zehn häufigsten mit ein<sup>151 200</sup>. Verstehen Patienten dabei die Fragen des Fragebogens genauso wie die Untersucher und Auswerter? Groenvold et al. konnten in einer Studie an Krebspatienten zumindest ein hohes Maß an Übereinstimmung zwischen Patient und Auswerter belegen<sup>158</sup>.

Die EORTC Quality of Life Group und Quality of Life Unit arbeiten seit einigen Jahren auch an alternativen Wegen zur Erfassung der Lebensqualität: In einer Übersicht der Projekte der EORTC von 2002 werden unter anderem die Vorteile der computergestützten Datenerfassung dargestellt<sup>145</sup>. Demnach könnte die Zahl der gestellten Fragen vermindert werden und eine präzisere, auf den Patienten individuell zugeschnittene Erfassung der Lebensqualität wäre möglich. Nach einer Veröffentlichung von 2005 zum gleichen Thema könnte ein solcher Fragebogen um 30 bis 50% verkürzt werden und dennoch dieselbe Messpräzision liefern<sup>154</sup>. Folglich sinke die Belastung der Patienten durch lange und ausführliche Instrumente mit teilweise unpassenden Fragen. Somit scheint diese Art der Befragung besonders für Palliativpatienten geeignet. Die Vergleichbarkeit der Ergebnisse unterschiedlicher Patienten bliebe trotz individueller Fragenzusammenstellung gewährleistet, meinen Peterson et al.<sup>154</sup>.

Dass Palliativpatienten durchaus in der Lage sind, den längeren EORTC QLQ-C30 auszufüllen, konnten Strömberg et al. in ihrer Studie an 176 terminalen Krebspatienten zeigen<sup>201</sup>. Die meisten ihrer Patienten benötigten keine Hilfe beim Beantworten des Fragebogens und konnten ihn vollständig ausfüllen. Mystakidou et al. verwendeten ebenfalls den Kernfragebogen an Palliativpatienten und empfanden ihn als valides und reliables, auch in dieser Patientengruppe einsetzbares Instrument<sup>159</sup>.

Echteld et al. sehen trotz allem den EORTC QLQ-C15-PAL als besonders wertvoll für Untersucher an, die ihre Patienten aus vorhergehenden Studien weiter bis in das Terminalstadium ihrer Erkrankung begleiten – und auch in dieser Krankheitsphase noch Daten erheben möchten<sup>202</sup>. Durch sein knapperes Format sei er für schwer kranke Patienten weniger belastend und daher bei Palliativpatienten besser zur Erfassung der Lebensqualität geeignet als der EORTC QLQ-C30.

Patienten äusserten sich zufrieden über die Möglichkeit, Informationen über ihren Gesundheitszustand mit Hilfe des Fragebogens offenlegen zu können<sup>159</sup>. Gelobt werden weiterhin die einfachen und unzweideutigen Formulierungen der Fragen<sup>192 197 203</sup>. Das ansprechende Layout, die Verständlichkeit und die einfache Anwendung und Auswertung finden Anklang bei Untersuchern<sup>198</sup>. All dies macht den EORTC QLQ-C30 und seine Module zu einem der führenden Fragebögen zur Erfassung der

Lebensqualität in klinischen Studien<sup>118 191 198 204</sup>. Gotay et al. bringen es auf den Punkt<sup>203</sup>: „There are several reasons why the QLQ-C30 is widely used: It includes multiple domains of QoL, it was developed specifically for cancer patients, it was designed for use in clinical trials research, it has been used in large multicenter trials (and as such is brief and patient self-administered), it has been validated through psychometric analyses, and it was developed and tested on samples in a number of locations (primarily among Western Europeans and European Americans).”

Letztlich stellen sich EORTC QLQ-C30 und EORTC QLQ-C15-PAL in der Literatur als sowohl von Patienten als auch von Untersuchern gut angenommene Fragebögen dar<sup>148 118</sup>.

## Nachteile

Trotz der überwiegend positiven Resonanz erheben sich auch kritische Stimmen zum EORTC-Kernfragebogen und seinen Modulen. Während der Inhalt des Bogens kaum Kritik erfährt, beklagen Ringdal und Ringdal, dass im Fragebogen fast nur negative Formulierungen verwendet werden<sup>160</sup>. Dadurch würde den Patienten zu einseitig vor Augen geführt, was ihnen nicht mehr möglich sei; er sei zu defizitorientiert. Die Autoren empfehlen eine Mischung aus positiv und negativ formulierten Fragen.

Manche Patienten beklagen das Fehlen einiger für sie wichtiger Themengebiete. Echteld et al. konnten für den EORTC QLQ-C15-PAL Schlüsselbereiche ausfindig machen, die von Palliativpatienten vermisst werden<sup>202</sup>: Existentielle und spirituelle Fragen, Sorgen bezüglich der Familie und der Zukunft, Informationsvermittlung, soziale Unterstützung und Zufriedenheit mit der Betreuung. Schon bei der Entwicklung des Fragebogens stellten Groenvold et al fest, dass Fragen zu Konzentrationsschwierigkeiten und Gedächtnisstörungen, obwohl wichtig, nicht gestellt werden<sup>151</sup>. Es ist geplant, sogenannte „Mini-Module“ zu erstellen, die fehlende Bereiche abdecken sollen<sup>151</sup>.

Vor der Entwicklung eines eigenen Palliativmoduls wurde die Länge des EORTC QLQ-C30 gerade bei der Anwendung an schwerkranken Patienten beanstandet<sup>151 194 201</sup>. Auch seien einige Fragen irrelevant und unpassend für Palliativpatienten<sup>194</sup>. Für die gekürzte Form des Kernfragebogens, den EORTC QLQ-C15-PAL, wurde eine Auswahl der für Palliativpatienten wichtigen Fragen über eine Befragung von Patienten und Mitarbeitern getroffen. Echteld et al. stellen in Frage, ob so die für Palliativpatienten wesentlichen Bereiche tatsächlich herausgefiltert werden können und ob eine einfache Reduzierung der Fragenanzahl des EORTC-QLQ-C30 tatsächlich ausreicht, ein valides, palliativspezifisches Instrument zu entwickeln<sup>202</sup>. Sie plädieren für das

Erstellen eines Palliativfragebogens als Synthese bestimmter Fragen und Skalen aus bestehenden validierten Instrumenten.

Auf ein grundsätzliches Problem des EORTC QLQ-C15-PAL als komprimiertem Fragebogen weisen Groenvold et al. hin <sup>194</sup>: Je nach klinischer Fragestellung oder Studienziel kann eine Ergänzung des verwendeten Instruments durch zusätzliche Fragen oder Module nötig werden. Dies wird von Echteld et al. angegriffen <sup>202</sup>: „Groenvold proposed to supplement the QLQ-C15-PAL with items or modules measuring the missing aspects, but if the QLQ-C15-PAL needs to be supplemented by modules, wouldn't it defy the purpose of shortening the QLQ-C30 in the first place?“

In einigen Bereichen geht so manchem Untersucher der Kernfragebogen ferner nicht genügend in die Tiefe. Gotay et al. weisen etwa darauf hin, dass sowohl die Skalen zu kognitiver Funktionsfähigkeit als auch zum Gesundheitszustand nur aus zwei Fragen bestehen – dies wird im Allgemeinen für zu wenig angesehen, um einen Bereich zu untersuchen <sup>160 203</sup>. Für den EORTC QLQ-C15-PAL gilt diese Beschränkung auf wenige Fragen umso mehr – und damit auch die Gefahr einer zu oberflächlichen Untersuchung bestimmter Bereiche.

Obwohl der EORTC-Fragebogen in vielen Studien als klar formuliert beschrieben wird, gaben in einer Studie von Strömberg et al. 33% der befragten Palliativpatienten Verständnisprobleme bei mindestens einer Frage an <sup>201</sup>.

Daneben erfährt der Auswertungsprozess Kritik: Dirmaier et al. halten diesen insgesamt für zu lang und schlagen eine Verkürzung vor <sup>205</sup>. Eine ausführliche Untersuchung dieses Vorschlags steht jedoch noch aus. Boehmer und Luszczynska plädieren für den Ersatz der Frage: „Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität während der letzten Woche einschätzen?“ durch ein gesondertes Berechnungsmodell <sup>206</sup>. Von dem so errechneten Gesamtwert erhoffen sie sich ein solideres Abbild der Lebensqualität eines Patienten. Eine individuelle Gewichtung der in die Berechnung eingehenden Variablen könnte ebenfalls den Wert für die Lebensqualität präzisieren. Sie raten zunächst zu mehr Untersuchungen, bis eine fundierte Empfehlung zur Auswertung der Resultate ausgesprochen werden kann.

Weiterhin können sich trotz rigoroser Kontrollen Fehler bei der Übersetzung der Fragebögen einschleichen. Eine Studie zur Validierung der Fatigueskala des EORTC QLQ-C30 in Norwegen konnte belegen, dass die Übersetzung einer Frage nicht korrekt war <sup>164</sup>. Auch beim Vergleich von Daten aus Studien mit Patienten aus unterschiedlichen Ländern rät die EORTC Quality of Life Group selbst zu Vorsicht, da kulturelle und sprachliche Faktoren die Auswertung beeinflussen können <sup>152</sup>.

Die Güte der psychometrischen Parameter des EORTC QLQ-C30 wird von kaum einem Autor in Frage gestellt – eine weitergehende Untersuchung der Reliabilität und Validität des EORTC QLQ-C15-PAL an Palliativpatienten steht jedoch noch aus und wird von einigen Untersuchern gefordert <sup>194 202</sup>.

Grundsätzliche Kritik an Selbstbeurteilungsfragebögen kommt von Gotay et al. nach ihrer Studie an Krebspatienten mit unterschiedlichem kulturellem Hintergrund mit Hilfe des EORTC QLQ-C30 <sup>203</sup>: „A structured self-report questionnaire cannot capture many subtle aspects of well-being that may emerge when data are collected using different methods (e.g., qualitative narratives).“

**Tabelle 7:** Vor- und Nachteile des EORTC QLQ-C15-PAL anhand empirischer Daten

<b>Vorteile des EORTC QLQ-C15-PAL</b>	<b>Nachteile des EORTC QLQ-C15-PAL</b>
hervorragende psychometrische Parameter des Kernfragebogens	weitere Untersuchungen des Palliativmoduls gefordert
sehr gut geeignet für internationale Studien	ggf. Erweiterung durch zusätzliche Fragen oder Module nötig
viele Referenzdaten	Fehlen wichtiger Themengebiete
Übersetzungen in über 80 Sprachen	Übersetzungsfehler möglich
standardisierte Entwicklungs-, Überprüfungs- und Übersetzungsprozesse	Kritik an Entwicklung aus Kernfragebogen
gut verständlich	Verständnisprobleme bei einigen Fragen
einfache Anwendung, Auswertung	Auswertungsprozess zu lang
	nur für Krebspatienten
	negative Formulierung der Fragen

### 3.1.3.3. RSCL

#### **Vorteile**

Montazeri et al. bezeichnen die RSCL neben dem EORTC QLQ-C30 als eines der geeignetsten Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität bei Krebspatienten <sup>207</sup>. Dem schließen sich Agra und Badia nach Durchführung ihrer Studie zur Validierung der spanischen Version an <sup>170</sup>. Noch weiter gehen Maguire und Selby im Rahmen der UK Medical Research Council's Cancer Therapy Committee Working Party on Quality of Life <sup>208</sup>: Sie nennen die RSCL in ihrem Artikel von 1989 die "erste Wahl" unter den Lebensqualitätsfragebögen. Paci greift dies 1992 auf <sup>171</sup>: „A recent consensus in Great Britain has suggested that the RSCL is a reliable instrument and concluded it is the current ‚best-bet for tapping key dimensions of quality of life‘ in cancer patients.“

Ein Grund für die Beliebtheit der RSCL ist die gute Reliabilität, die dem Fragebogen von unterschiedlichen Autoren bescheinigt wird <sup>170 173 176 177 207</sup>. Diese gilt insbesondere für die psychische Subskala. Auch die Validität des Instruments wird für gut befunden <sup>173 176 177 179 207</sup>. So kann die RSCL in einer Studie zum Vergleich zweier Chemotherapien bei Brustkrebspatientinnen zwischen unterschiedlichen

Krankheitsstadien und Therapieregimen unterscheiden <sup>176</sup>. Zudem können die physische und die psychische Dimension einer Erkrankung von einander abgegrenzt werden <sup>174 171 177</sup>. Agra und Badia nennen die interne Konsistenz zufriedenstellend <sup>170</sup>. Bezüglich der Fähigkeit der RSCL, Veränderungen der Lebensqualität über einen Zeitraum darzustellen, äußern Ravaioli et al. sich positiv <sup>175</sup>: "The changes over time in the scores of specific items, as well as in those of the psychological and physical scales as a whole, suggest that the RSCL is capable of picking up such modifications in a patient's condition and may therefore be a useful tool in longitudinal studies and clinical trials."

Von Vorteil ist auch die Anwendbarkeit der RSCL an unterschiedlichen Patientenpopulationen <sup>168</sup>: An Krebspatienten in oder nach Therapie, an Gesunden, an Patienten mit schweren Infektionskrankheiten wie AIDS <sup>169</sup> und nicht zuletzt an Palliativpatienten <sup>170 179</sup> – hier jedoch mit gemischtem Ergebnis. Ursprünglich entwickelt wurde der Fragebogen jedoch für Patienten mit malignen Grundleiden. Die RSCL ist in insgesamt 13 Sprachen verfügbar, was den Gebrauch in internationalen Studien erleichtert <sup>168 176</sup>. So führten de Haes und Olschewski 1998 eine Studie zur interkulturellen Anwendbarkeit der RSCL durch und kommen zu dem Ergebnis <sup>176</sup>: „Quality of life assessment using the RSCL proved feasible in the context of multinational clinical trials.“

Laut Witteveen et al. kann die RSCL die physischen und psychischen Symptome von Patienten mit unterschiedlichen Krebserkrankungen adäquat abbilden <sup>169</sup>. Der Fragebogen kann sogar als Screening-Instrument die Demaskierung von psychischen Beeinträchtigungen erleichtern, wie Ibbotson et al. 1994 in einer Studie herausfanden <sup>209</sup>. Ravaioli et al. betonen vor allem die Relevanz der gewonnenen Informationen <sup>175</sup>: „(...) the information it provides is useful for improving our understanding of the clinical and psychological conditions of the patients themselves.“

Einige Autoren sind sehr zufrieden mit der einfachen Anwendbarkeit der RSCL <sup>171 175 176</sup>. Das Instrument wurde auch von Patienten gut angenommen <sup>170</sup>. Witteveen et al. fassen zusammen <sup>169</sup>: „It has the advantage of making it simple both for the patient to fill in the forms and for the clinician to understand what is being measured.“ Als nützliches Instrument zur Erfassung von Lebensqualität bezeichnen es Stein et al. <sup>168</sup> und Paci <sup>171</sup> in ihren Veröffentlichungen. Auf den Punkt gebracht von de Haes et al. <sup>174</sup>: „All in all, the RSCL seems to be a useful tool for clinical cancer studies. It is easy to administer and covers relevant domains in the cancer patients' experience.“



## Nachteile

Formale Kritik hinsichtlich der psychometrischen Parameter üben vor allem Stein et al. in ihrer Studie zur Entwicklung einer modifizierten Form der RSCL <sup>168</sup>. Sie beanstanden die Zusammensetzung der Patientenpopulation, an der der Fragebogen initial untersucht wurde. Diese bestand überwiegend aus Patientinnen mit Ovarial- und Brustkrebs <sup>173</sup>. Die Ergebnisse der Untersuchung scheinen somit nur eingeschränkt für (männliche) Patienten mit anderen malignen Grunderkrankungen gültig. Weiterhin kritisieren Stein et al., dass bei der Einführung des Instruments zur Validierung keine Standardmessinstrumente zur Symptomerfassung herangezogen wurden. Statt dessen wurden eher psychologisch orientierte Instrumente wie die Hospital Anxiety and Depression Scale und die Psychosocial Adjustment to Illness Scale verwendet. Sie bemerken verwundert: „(...) the use of such psychological measures for validation of the RSCL is rather puzzling.“ Van Knippenberg und de Haes stellen die Qualität der Validitätsuntersuchung ebenfalls in Frage, bewerten die Reliabilität hingegen als angemessen <sup>210</sup>. Uneinigkeit herrscht auch bezüglich der Fähigkeit der RSCL, Veränderungen der Lebensqualität im Verlauf der Erkrankung abzubilden. Wo Ravaioli et al. ihr diese Fähigkeit zusprechen <sup>175</sup> hält Paci dies für fraglich und verlangt mehr Studien <sup>171</sup>.

In der praktischen Anwendung fehlen Watson et al. klare Angaben zur Umsetzung der Ergebnisse aus den Erhebungen <sup>177</sup>. Auch seien keine Fragen zur Zufriedenheit mit dem medizinischem Personal und der Betreuung enthalten, die wichtige Hinweise auf Verbesserungsmöglichkeiten bieten könnten. Einige Autoren stoßen sich an der physischen Subskala. Diese decke zwar ein breites Feld an Symptomen ab, böte jedoch für die Untersuchung von Patienten mit unterschiedlichen Krebserkrankungen zu wenige Fragen zu spezifischen Symptomen <sup>174 177</sup>. Subskalen seien daher wünschenswert. Stein et al. erweiterten die physische Subskala durch Hinzufügen von sechs Fragen zu Symptomen, die sie für unverzichtbar hielten <sup>168</sup>: Fragen zu Gewichtsverlust, Gewichtszunahme, Schwierigkeiten beim Wasserlassen, Schwierigkeiten beim Stuhlgang, Hautirritationen und Husten. Gleichzeitig entfernten sie die acht Fragen zum psychischen Befinden des Patienten mit der Begründung, diese könnten besser durch andere, spezifische Instrumente wie den Profile of Mood States oder die Hospital Anxiety and Depression Scale erfasst werden. Dagegen sehen Hardy et al. noch zu wenig Gewicht auf der psychischen Dimension der Lebensqualität <sup>179</sup>: “Although several of the questions relate to ‘psychological symptoms’, the majority relate to physical symptoms, several of which apply most directly to toxicity of treatment.”

Eine beträchtliche Anzahl von Palliativpatienten empfand laut Hardy et al. die Beantwortung des Fragebogens als schwierig und gab Verständnisprobleme an <sup>179</sup>. Einige Fragen wurden als unpassend empfunden, vor allem die Frage zu sexuellem Interesse. Folgerichtig ließen Patienten Fragen aus, was die Verwertbarkeit der Bögen einschränkte. In derselben Studie zur Anwendbarkeit der RSCL in der Palliativmedizin konnten nur 53% der Patienten den Fragebogen bei Aufnahme auf die Station vollständig beantworten. Die Übrigen wurden aufgrund ihres schlechten Zustandes oder ihrer fehlenden Zustimmung zur Teilnahme ausgeschlossen. Ein großer Teil der Patienten benötigte Hilfe beim Ausfüllen des Instruments. Ähnliches beschreiben auch Agra und Badia in der Untersuchung der spanischen Version der RSCL an Palliativpatienten <sup>170</sup>. In ihrer Studie konnten nur 17% der Patienten den Fragebogen selbstständig beantworten. Mit im Durchschnitt 15 Minuten war die Beantwortungsdauer bei diesen Patienten deutlich länger als in der Originalstudie <sup>174</sup>. Philip et al. halten die RSCL insgesamt für zu umfangreich, um an terminal kranken Patienten verwendet zu werden <sup>167</sup>. Obwohl die RSCL von Witteveen et al. bei Krebspatienten mit einer mittleren Lebenserwartung von weniger als zwei Monaten angewendet werden konnte, bevorzugten die Autoren den Einsatz von auswirkungsbasierten („impact based“) Instrumenten wie dem Sickness Impact Profile <sup>169</sup>. Sie kommen in ihrer Studie zu dem Ergebnis, dass die Lebensqualität von Patienten mit einer rasch fortschreitenden Erkrankung im Terminalstadium schlechter durch ein symptom-basiertes Instrument wie RSCL erfasst werden kann. Diese eigne sich besser für aktivere Patienten in früheren Krankheitsstadien. Hardy et al. folgern <sup>179</sup>: „We would, however, query the appropriateness of this tool as an outcome measure in palliative care patients and question whether it is in fact measuring quality of life.“

Die Frage, ob die RSCL tatsächlich die Lebensqualität von Patienten misst, wird auch von anderen Autoren gestellt. Watson et al. finden, die RSCL decke nicht alle wichtigen Bereiche der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ab und müsse durch andere Instrumente ergänzt werden <sup>177</sup>: „If all important elements of health-related quality of life are to be assessed such as: sexual functioning, self care, vocational and social functioning and satisfaction with medical care, then the RSCL will need to be supplemented by other measures.“ Das Abfragen von Symptomen sei nicht gleichzusetzen mit der Erfassung der Lebensqualität, meinen Hardy et al. <sup>179</sup>. Gerade bei schwer kranken Patienten könnten andere, nicht-krankheitsbezogene Faktoren an Bedeutung gewinnen, wie z. B. finanzielle Aspekte oder die Gesundheit des Lebenspartners. Sie resümieren: „The RSCL also makes the assumption that the

questions asked relate to factors that are relevant to the quality of life of a particular patient at a particular time. This checklist should perhaps be better described as a symptom control assessment tool rather than a true measure of quality of life.”

**Tabelle 8:** Vor- und Nachteile der RSCL anhand empirischer Daten

<b>Vorteile der RSCL</b>	<b>Nachteile der RSCL</b>
gilt einigen als “erste Wahl“ zur Erfassung der Lebensqualität	fraglich, ob sie wirklich die Lebensqualität erfassen kann
gute psychometrische Parameter laut einigen Autoren	Qualität der psychometrischen Parameter fraglich laut anderen Autoren
Untersuchung an unterschiedlichen Patientenpopulationen	weniger geeignet für Palliativpatienten
interkulturelle Anwendbarkeit	entwickelt nur für Krebspatienten
Erfassung von physischen und psychischen Symptomen	zu symptomlastig Kernbereiche der Lebensqualität fehlen
Verwendbarkeit in klinischen Studien, Kosteneffizienzstudien, im Screening, in der Evaluation	Ergänzung durch andere Instrumente notwendig
einfache Anwendbarkeit	keine Angaben zur praktischen Umsetzung der gewonnenen Informationen
von Patienten gut angenommen	gelegentlich Verständnisprobleme unpassende Fragen

### 3.1.3.4. POS

#### **Vorteile**

Sowohl bei der Einführung der englischen als auch der deutschen Version der POS war die Reaktion der Patienten überwiegend positiv <sup>181 161</sup>. Etwa die Hälfte der Patienten gab an, dass es nichts gab, was ihnen am Fragebogen missfiel oder was sie verbessern würden <sup>181</sup>. Ein Großteil der Patienten empfand die Fragen als klar und verständlich und war der Meinung, dass der Fragebogen ihre tatsächliche Situation widerspiegelt <sup>181</sup>. In einer weiteren Studie von Slater und Freeman <sup>211</sup> bewerteten viele Patienten die POS als hilfreich bei der Selbsteinschätzung ihres körperlichen und psychischen Zustandes. Die Autoren betonen die positiven Auswirkungen auf die psychische Verfassung des Patienten: „Patients reflected that it was important to make sense of their situation and this appeared to be assisted by the use of POS.“ und “POS allows patients to put forward their own concerns and this appeared to empower them.” Weiterhin wurde die gesprächsanregende Wirkung der POS gelobt: “Participants perceived that POS was useful in improving communication and coordination within the unit(…).“ und “The value of POS appears to lie in its ability to identify problems for patients and as an aid to communication.” Auch in anderen Studien sah man die Ergebnisse von POS als gute Basis für Dialoge mit Kollegen, Patienten und Angehörigen <sup>212 213</sup>. Das Personal beurteilte die POS überwiegend als ein einfach anzuwendendes, benutzer- und patientenfreundliches Instrument <sup>212 214</sup>. Hughes et al.

meinen zudem <sup>212</sup>: „Overall, participants reported POS to be easy to use, brief and relevant. Clinically, it was clear that professionals saw the POS as a ‘good assessment tool’ that helps in decision making.”

Eine weitere Stärke der POS wird darin gesehen, dass sie in unterschiedlichen palliativmedizinischen Einrichtungen valide eingesetzt werden kann, zum Beispiel in Hospizen, auf Palliativstationen, in der Tagesbetreuung oder der ambulanten Versorgung <sup>213 215 216</sup>. Hearn und Higginson betonen schon bei der Einführung die Flexibilität der POS <sup>161</sup>: „This is a strength of the measure in that it appears that both staff and patients are able to complete it across settings, a factor that has not been shown by any other outcome measure in palliative care.” Die Autoren unterstützen auch das Anpassen des Fragebogens an die jeweiligen Gegebenheiten durch Weglassen oder Hinzufügen von Fragen, warnen allerdings vor möglichen Einflüssen auf Reliabilität und Validität des Instruments <sup>214 161 212 211</sup>.

Hearn und Higginson unterstreichen desweiteren die Bedeutung der Erfassung beider Blickwinkel, dem des Patienten und dem des Betreuenden <sup>161</sup>. So werde etwa das Problem von fehlenden Daten verringert, sollte es dem Patienten nicht gelingen, den Fragebogen komplett zu beantworten. Ausserdem könnten, wie eingangs erwähnt, Unterschiede zwischen Patienten- und Personalergebnissen auf Missstände hinweisen <sup>181 161 212</sup>.

Bezüglich des Inhalts wird positiv bewertet, dass die POS nicht nur physische Symptome, sondern auch die psychosoziale Situation des Patienten erfasst <sup>184</sup>. Dazu Hughes et al. <sup>212</sup>: „The POS in particular was considered valuable, as it reflects the holistic foundations of palliative care by measuring physical conditions alongside psychological and spiritual issues.” Sie bescheinigen dem Instrument auch ein qualitatives Element durch die offene Frage am Ende. Dem pflichten Lertzynski et al. bei <sup>217</sup>: „Im Bezug auf die offene Frage bietet die POS bei überschaubarem Aufwand Raum für die Individualität des Patienten.“ Gerade die letzte Frage regt laut Bausewein et al. häufig ein intensives Gespräch an <sup>181</sup>.

Im praktischen Einsatz der POS wurde als vorteilhaft erlebt, dass der Fragebogen nützliche Informationen liefert <sup>217</sup>. Sie kann Problembereiche aufzeigen, die möglicherweise übersehen würden <sup>182</sup> und erlaubt gleichzeitig eine Beurteilung der Betreuungsqualität <sup>212</sup>. Stevens et al. halten sie daher für ein gutes Audit-Instrument und insgesamt für deutlich besser als die übrigen in der Palliativmedizin verwendeten Fragebögen <sup>182</sup>.

## Nachteile

Neben den positiven Meinungen gibt es durchaus Kritik an der POS. So gefiel die POS nur der Hälfte des Personals in einer Studie zur Validierung der deutschen Fassung – einem Drittel gefiel sie nicht <sup>181</sup>. Ausserdem waren sich viele Mitarbeiter unsicher, ob der Fragebogen tatsächlich die Situation des Patienten widerspiegelt. Weitere kritische Bemerkungen aus derselben Studie waren: Die POS sei geeignet für Patienten, denen es gut geht, jedoch bei schwer kranken Patienten schwieriger einsetzbar. Und manche Patienten fänden es nicht einfach, den Zeitraum der letzten drei Tage zu bewerten. Darüber hinaus beschreiben die Autoren Schwierigkeiten des Personals bei der Erstanwendung der POS, da ihnen die Patienten noch nicht ausreichend bekannt seien, um sie angemessen beurteilen zu können.

Bausewein et al. hielten einige Fragen für irrelevant für die von ihnen untersuchten Patienten <sup>181</sup>. Dies unterstützen auch Stevens et al. in ihrer Untersuchung der POS <sup>182</sup>: Sechs der zehn getesteten Aspekte waren von geringer Bedeutung für die Patienten. Zur umfassenden Untersuchung der Lebensqualität erscheint ihnen das Instrument insofern insgesamt nur eingeschränkt sinnvoll. Dunckley et al. erachten in ihrer Studie die POS für nicht sensitiv genug, um komplexe klinische Bedürfnisse der Patienten aufzudecken und auch für nicht detailliert genug, um die vom Hospizpersonal benötigten Daten zu liefern <sup>214</sup>.

Bei einer Studie in einer palliativmedizinischen Tagesklinik hatten viele Patienten den Eindruck, dass die POS zu problemorientiert ist <sup>211</sup>. Sie wünschten sich einen positiveren Blickwinkel, zum Beispiel mit einer offenen Frage zu Erfolgen und erzielten Leistungen. Einzelne Patienten beklagten in der Studie zur deutschen Übersetzung der POS zu wenig Eingehen auf Themen wie „Zuhause und Umfeld“, „religöse Aspekte“, „Sexualität und Krankheit“, „Interessenverlust“, „Hoffnungslosigkeit“, „Veränderungen der Lebensqualität“ und „Leben mit Problemen und Einschränkungen“ <sup>181</sup>. Häufiger beanstandet wird auch der Mangel an Fragen zu einzelnen Symptomen <sup>161 212</sup>; manche befürworten die Einrichtung einer Checkliste anstelle der allgemeingehaltenen Frage zu Symptomen <sup>212</sup>. Einige Autoren beschreiben Probleme bei der Verständlichkeit einzelner Fragen <sup>181 212</sup>. Manche befürchten auch negative Auswirkungen auf die emotionale Situation des Patienten durch einige Fragen <sup>212 211</sup> – diese seien teilweise zu direkt formuliert. Hierzu ein Kommentar eines Hospizpatienten zu der Frage "Have you been feeling anxious or worried about your illness or treatment?" aus einer Studie von Slater und Freeman <sup>211</sup>: „Well I mean when I read that question first I really felt upset and worried and angry I felt like saying well of course I do... (this) disease will finish me off what do you think I feel like?“

Bezüglich der psychometrischen Parameter schneiden, wie eingangs schon erwähnt, einige Fragen der POS schlechter ab als andere, und die Übereinstimmung zwischen Patienten- und Personalfragebogen ist in der deutschen Übersetzung gering<sup>181 180 161</sup>. Bei einigen Fragen besteht weiterhin ein Bodeneffekt<sup>179</sup>. Die praxisorientierten Fragen zeigen wenig Empfindlichkeit für Veränderung<sup>116</sup>; laut Higginson und Donaldson möglicherweise, weil sie nicht direkt die Lebensqualität betreffen, sondern eher die Qualität der Betreuung reflektieren. Lerzynski et al. sehen die POS nur begrenzt fähig, Daten zur Lebensqualität von Patienten zu erfassen, sie halten andere Fragebögen für geeigneter<sup>217</sup>. Sie resümieren: „Die POS ist nicht in der Lage ein umfassendes Konzept von Lebensqualität zu erfassen, aber in ihrer einfachen Anwendbarkeit ist sie ein nützliches Instrument in der Versorgung und Überwachung von Palliativpatienten mit malignen und nicht malignen Erkrankungen sowie in den verschiedenen Formen der Versorgung“.

**Tabelle 9:** Vor- und Nachteile der POS anhand empirischer Daten

<b>Vorteile der POS</b>	<b>Nachteile der POS</b>
kommunikationsfördernd	zu wenig ressourcenorientiert
Fragen klar und verständlich	gelegentlich Verständnisprobleme
positive Reaktion der meisten Patienten	positive Reaktion nur der Hälfte des Personals
benutzer- und patientenfreundlich	Schwierigkeiten bei Erstanwendung
validiert in unterschiedlichen palliativmedizinischen Einrichtungen	schwache Reliabilität einiger Fragen
Fragen können variiert werden	dadurch Veränderungen der psychometrischen Parameter
Unterschiede zwischen Patienten- und Personalbogen können auf Missstände hinweisen	
qualitatives Element durch offene Frage	Fehlen wichtiger Bereiche der Lebensqualität
	Fragen zu spezifischen Symptomen fehlen
Verwendung als Audit-Instrument, in Studien, im klinischen Alltag	erfasst nur einen begrenzten Teil der Lebensqualität

### 3.1.3.5. Zusammenstellung der Ergebnisse der Vordatenanalyse

In der unten stehenden Tabelle werden die herausgearbeiteten Vor- und Nachteile der vier Messinstrumente orientierend aufgelistet. Wie zu erwarten decken sich die Informationen aus den Publikationen nicht immer.

**Tabelle 10:** Empirische Daten zu den Messinstrumente

	<b>SEIQOL-DW</b>	<b>EORTC QLQ-C15-PAL</b>	<b>RSCL</b>	<b>POS</b>
<b>Methode</b>	semistruktuiertes Interview	Fragebogen	Fragebogen	Fragebogen mit Personal-Patiententeil und
<b>Erfassung der Lebensqualität</b>	individuell	gesundheits-bezogen	umstritten	umstritten
<b>Anwendbarkeit</b>	einfach - komplex zeit-, ressourcenintensiv	einfach	einfach	einfach
<b>Einsatz bei</b>	allen Patientengruppen, Erkrankungen, Kulturkreisen	Palliativpatienten mit Malignomen	unterschiedlichen Grunderkrankungen, Kulturkreisen	Palliativpatienten
<b>Einsatz eingeschränkt bei</b>	Blinden, kognitiv Beeinträchtigten, motorisch Beeinträchtigten, Fatigue-Patienten	Patienten mit anderen Grunderkrankungen	Palliativpatienten	
<b>psychometrische Parameter</b>	gut Reliabilität fraglich	hervorragend für Kernfragebogen, fraglich für Palliativmodul	gut - fraglich	gut - schwach
<b>Schwierigkeiten bei der Anwendung</b>	Benennung, Kategorisierung, Auswertung von Schlüsselbegriffen	ggf. Ergänzung durch Module notwendig	ggf. Ergänzung durch andere Instrumente notwendig	Probleme bei Erstanwendung
<b>Verwendung</b>	klinischer Alltag weniger klinische Studien	internationale klinische Studien	klinische Studien Screening Evaluation	klinische Studien klinischer Alltag Audit
<b>positive Eigenschaften</b>	kommunikations-fördernd Stärkung der Eigenverantwortlichkeit des Patienten patientengeneriert	verständliche Formulierungen viele Referenz-daten standardisierte Prozesse	gut von Patienten angenommen gilt einigen als „erste Wahl“	kommunikations-fördernd gut von Patienten angenommen verständliche Formulierungen mögliche Variation der Fragen offene Frage
<b>negative Eigenschaften</b>	eingeschränkte Vergleichbarkeit von Patienten Auswertung schwierig	Fehlen wichtiger Themengebiete Verständnisprobleme bei einigen Fragen negative Formulierungen der Fragen	Fehlen wichtiger Themengebiete Verständnisprobleme bei einigen Fragen Fehlen von Angaben zur praktischen Umsetzung der Daten zu symptomlastig	Fehlen wichtiger Themengebiete Verständnisprobleme bei einigen Fragen Fehlen von Fragen zu spezifischen Symptomen zu problemorientiert weniger gut von Personal angenommen
<b>Übersetzungen</b>	nicht erforderlich	mehr als 80	13	8

## 3.2. Praktischer Teil

### 3.2.1. Erstinterviews mit den Patienten

#### 3.2.1.1. Patient A



Patient A lag bei der Durchführung des Interviews im Bett. Er fühlte sich an diesem Tag müde und erschöpft, war aber einverstanden mit einem kurzen Gespräch. Aufgrund des geschwächten Zustands des Patienten entstanden während der Unterhaltung längere Pausen. Das Gespräch dauerte insgesamt sieben Minuten, die

Atmosphäre war währenddessen eher gespannt. Der Patient hatte noch nie zuvor an einer Befragung zum Thema Lebensqualität teilgenommen.

Auf die Frage „Was bedeutet Lebensqualität für Sie?“ antwortete Patient A mit: „Lebensqualität ist alles, mein ganzes Umfeld ist Lebensqualität.“ Auf Nachfragen führte er als wichtige Bestandteile seiner Lebensqualität an: „Dass ich gesund werde. Das ist ganz wichtig. Und dass meine Frau und ich, wir wollen noch ein bisschen leben.“

Der Patient sah für sich selbst keine direkten Konsequenzen aus der Erfassung seiner Lebensqualität. Aber er vermutete: „Dass der andere sich damit schmückt... und derjenige das nur tut um weiterzukommen.“

**Tabelle 11:** Erstinterview Patient A

<b>Dauer</b>	7 Min.
<b>vorherige Befragungen zur Lebensqualität</b>	keine
<b>Bestandteile der Lebensqualität</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Umfeld</li><li>• Gesundheit</li><li>• Lebensdauer</li><li>• Familie</li></ul>
<b>Nutzen einer Erfassung der Lebensqualität</b>	Karrierevorteil für den Untersucher



### 3.2.1.2. Patientin B



Patientin B war zunächst misstrauisch der Untersuchung gegenüber. Vor Beginn des eigentlichen Interviews und Einschalten des Aufnahmegeräts bestand sie auf einer erneuten Erklärung des Untersuchungsverlaufs. Sie war anfänglich der Meinung, hierbei keine große Hilfe sein zu können (Aufzeichnungen aus dem Postskriptum): „Dabei kann ich Ihnen nicht helfen. Ich denke nicht, dass das was wird mit mir.“ Sie willigte dennoch ein, versuchshalber das Interview durchzuführen, mit der Option, jederzeit abbrechen zu können. Dies erwies sich als unnötig, da die Patientin im Laufe des Gesprächs zunehmend aufgeschlossener wurde und begann, Interesse an der Untersuchung zu zeigen. Das Gespräch fand am Tisch in ihrem Zimmer statt und dauerte insgesamt 14 Minuten. Die Patientin war noch nie zu ihrer Lebensqualität befragt worden.

Für Patientin B setzt sich Lebensqualität aus vielen Einzelkomponenten zusammen: „Lebensqualität ist, wenn man sich selber versorgen kann, wenn ich gehen kann, mich kleiden kann, essen kann. Wenn ich möglichst wenig Schmerzen habe, arbeiten kann, mindestens im Haushalt und so, aber schön wäre auch noch ein bisschen mehr. Das ist für mich Lebensqualität, solange man hier auf der Erde lebt.“ Auch die Lebensdauer ist ihr wichtig. Und die Möglichkeit, andere Menschen zu unterstützen: „Ich habs nur ganz kurz erwähnt, also wichtig ist für mich noch, dass man nicht nur für sich selber sorgt. Sondern ich würde auch gerne für andere Leute – war ich immer da... Ich würde nicht nur für mich da sein wollen. Also das ist für mich ne vollkommene Qualität.“

Was den Nutzen einer Erfassung der Lebensqualität angeht, zeigte die Patientin eine abwartende Grundhaltung: „Jetzt, wo Sie die Frage stellen, also ich kann noch nichts dazu sagen.“ Sie hielt jedoch das Interesse des Personals an der Lebensqualität der Patienten für selbstverständlich: „Aber dass jemand sich dafür interessiert – ich dachte die Ärzte und die Schwestern, die interessieren sich alle dafür, um den Leuten hier zu helfen.“ und „Aber auf diesem Gebiet (der Erfassung der Lebensqualität) habe ich noch nie was Besonderes gehört, dass jemand eine Doktorarbeit schreibt oder sich dafür interessiert – ausser dem Personal, das sowieso dafür zuständig ist.“

Patientin B hob noch hervor, dass es Unterschiede in der Lebensqualität von Individuen gebe: „Gut, ok, ich kann mir vorstellen, ein 70/80jähriger hat vielleicht

andere Vorstellungen als, manche sind ja schon mit 30 krank. Ich bin zwar schon drüber, ne Menge, aber die Vorstellungen sind verschieden, das glaube ich schon.“

**Tabelle 12:** Erstinterview Patientin B

<b>Dauer</b>	14 Min.
<b>vorherige Befragungen zur Lebensqualität</b>	keine
<b>Bestandteile der Lebensqualität</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Eigenständigkeit</li> <li>• Symptomkontrolle</li> <li>• Mobilität</li> <li>• Arbeit</li> <li>• Lebensdauer</li> <li>• Hilfe für andere</li> </ul>
<b>Nutzen einer Erfassung der Lebensqualität</b>	noch keine Meinung abwartende Grundhaltung

### 3.2.1.3. Patientin C



Am Tag des ersten Interviews war Patientin C durch Übelkeitsattacken geschwächt, war jedoch trotzdem zu einem Gespräch bereit. Während der Unterhaltung, die neun Minuten dauerte, lag sie im Bett. Die Gesprächsatmosphäre war angenehm, die Patientin ruhig und freundlich, wenn auch etwas unsicher. Für Patientin C war es die erste

Befragung zu ihrer Lebensqualität.

Die Frage, was denn für sie Lebensqualität bedeute, konnte die Patientin zunächst nicht beantworten: „Geben Sie mir mal vor, was Lebensqualität ist. Kann ich jetzt auch nicht sagen, was Lebensqualität ist.“ Auf die Frage „Was ist Ihnen im Moment wichtig in ihrem Leben?“ konnte die Patientin dagegen sofort antworten: „Dass ich wieder gesund werde, dass ist für mich das wichtigste.“ Auch die Mobilität und ihre Umgebung spielten für sie eine große Rolle: „Dass man wieder ein bisschen was machen kann und nicht nur liegen und so. Vor allen Dingen der Garten... Ich war den ganzen Tag immer draussen, wenn ich nicht im Hause war, dann war ich draussen im Garten.“ Darüber hinaus vermisste die Patientin die Möglichkeit, arbeiten zu gehen.

Was für Folgen eine Erfassung der Lebensqualität haben könnte, konnte die Patientin nicht sagen, hoffte aber auf positive Konsequenzen.

Gefragt, ob sie noch etwas ergänzen möchte, entgegnete Patientin C folgendes: „Im Moment wüsste ich nichts. Ich stehe hier wie vor einem toten Punkt. Wenn man so spontan angesprochen wird, steht man wie vor einem toten Punkt.“

**Tabelle 13:** Erstinterview Patientin C

<b>Dauer</b>	9 Min.
<b>vorherige Befragungen zur Lebensqualität</b>	keine
<b>Bestandteile der Lebensqualität</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gesundheit</li> <li>• Mobilität</li> <li>• Umgebung</li> <li>• Arbeit</li> </ul>
<b>Nutzen einer Erfassung der Lebensqualität</b>	Hoffnung auf positive Konsequenzen

#### 3.2.1.4. Zusammenstellung der Ergebnisse der Erstinterviews

Die Erstinterviews mit den drei ausgewählten Patienten dauerten zwischen sieben und 14 Minuten. Keiner der drei Patienten hatte jemals zuvor an einer Befragung zu seiner Lebensqualität teilgenommen.

Die von den Patienten genannten Bereiche ihrer Lebensqualität und die Aussagen zum potentiellen Nutzen einer Erfassung werden in den folgenden Tabellen aufgelistet.

**Tabelle 14:** Lebensqualitätsbereiche – Erstinterviews

<b>Kategorie</b>	<b>Anzahl der Nennungen</b>
Gesundheit	2
Lebensdauer	2
Mobilität	2
Arbeit	2
Umfeld	1
Umgebung	1
Eigenständigkeit	1
Symptomkontrolle	1
Familie	1
Hilfe für andere	1

**Tabelle 15:** Nutzen einer Erfassung der Lebensqualität – Erstinterviews

<b>Kategorie</b>	<b>Anzahl der Nennungen</b>
Karriere des Untersuchers	1
abwartende Grundhaltung	1
Hoffnung auf positive Folgen für den Patienten	1

#### 3.2.2. Ergebnisse der Messinstrumente

##### 3.2.2.1. SEIQoL-DW

Der SEIQoL-DW war das erste Instrument zur Erfassung der Lebensqualität, das den drei Patienten vorgelegt wurde. Die Anwendungsdauer in dieser Untersuchung betrug

zwischen 15 und 23 Minuten. Alle Patienten waren in der Lage, den SEIQoL-DW vollständig bearbeiten. Allerdings konnte Patient A spontan nur vier Bereiche seiner Lebensqualität nennen; für den fünften Bereich benötigte er die Liste mit Schlüsselbegriffen. Auch war bei einer Patientin Hilfe beim Zeichnen der Balken erforderlich. Zwei der Teilnehmer brauchten überdies Unterstützung bei der Handhabung der Drehscheibe.

Die am häufigsten genannten Bereiche der Lebensqualität waren „Gesundheit“ und „Familie/Sozialleben“. Zwei Patienten gaben „Arbeit“ als wichtigen Bereich an. Die übrigen angeführten Begriffe waren Einzelnennungen: „Lebensdauer“, „finanzielle Absicherung“, „Eigenständigkeit“, „Religion“, „Sport“, „Mobilität“ und „Umgebung“. Die Spanne der Werte im Balkendiagramm („Wie geht es Ihnen derzeit in diesem Bereich?“) liegt zwischen 0 und 73mm auf einer Skala von 0 bis 100mm. Für die einzelnen Bereiche auf der Drehscheibe („Wie wichtig ist Ihnen dieser Bereich?“) ergeben sich Werte von 7 bis 36%. Der errechnete Gesamtwert für die Patienten, der SEIQoL-Index, liegt zwischen 36 und 46 auf einer Skala von 0 bis 100. Der Mittelwert für den SEIQoL-Index beträgt 40.

Im Anschluss an die Anwendung entwickelte sich mit allen Patienten ein Gespräch.

### **Patient A**

Die Anwendung des SEIQoL-DW bei Patient A erwies sich insgesamt als schwierig. Der Patient war zunächst ablehnend der Untersuchung gegenüber und fühlte sich sehr schwach, willigte aber in die Teilnahme ein. Er taute dann im Laufe der Befragung zunehmend auf und wurde wacher und zugewandter. Der Patient lag während des Gesprächs im Bett.

Bei der Benennung von wichtigen Bereichen für seine Lebensqualität gab der Patient ohne Zögern „Familie“ an, gefolgt von „Leben. Leben ist wichtig.“ Auf Nachfragen konkretisierte er die Aussage, der Schlüsselbegriff wurde formuliert als „Lebensdauer“. Nach längerem Überlegen nannte er „Gesundheit“. Den vierten Begriff der „finanziellen Absicherung“ wählte er nach Vorlesen der Liste der Schlüsselbegriffe. Den fünften, „Eigenständigkeit“ nannte er wieder selbstständig. Das Zeichnen von Balken in das Diagramm fiel dem Patienten schwer. Er zeichnete Striche, die zudem nicht immer vollständig mit seinen Aussagen zu seiner Einschätzung des Bereichs korrelierten. Bezüglich der „finanziellen Absicherung“ ging es ihm derzeit „mittel“, in den Bereichen „Gesundheit“, „Lebensdauer“ und „Eigenständigkeit“ ging es ihm „gut“. Den Strich für „finanzielle Absicherung“ malte er jedoch länger als die Striche für die übrigen drei genannten Begriffe. Besondere Mühe bereitete dem Patienten die Handhabung der

Drehscheibe. Ein selbstständiges Verstellen der Scheiben war nicht möglich. Es entspann sich folgendes Gespräch, das im Postskriptum als Gedächtnisprotokoll niedergelegt wurde:

„Wie wichtig ist Ihnen dieser Bereich?“

„Sehr wichtig.“

„Und dieser?“

„Auch sehr wichtig.“

„Gibt es einen Bereich, der Ihnen am wichtigsten ist?“

„Alle sind wichtig. Alles hängt zusammen.“

Der Patient entschied sich dafür, allen Bereichen die gleiche Bedeutung zuzumessen.

In der Interview Record Form wurde vermerkt, dass der Patient die Methode des SEIQoL-DW nicht ganz verstanden zu haben schien. Auch herrschten zu Beginn der Befragung Müdigkeit und Desinteresse vor, die sich im Laufe des Gesprächs verringerten. Die Gesamtvalidität der Information scheint insofern unsicher.

Bei der Auswertung des SEIQoL-DW ergab sich für Patient A ein SEIQoL-Index von 46. Die Anwendungsdauer des Instruments betrug 23 Minuten.

Nach Beendigung der Befragung begann der Patient von sich aus, über sein Leben, seine Familie und Zukunftspläne zu sprechen. Es entspann sich ein Gespräch von etwa 20 Minuten Dauer. Dieses wurde nicht aufgenommen, einige, bedeutsam erscheinende Aussagen jedoch während der Unterhaltung mitgeschrieben. Im Folgenden sind ausgewählte Zitate wiedergegeben, die die Auswahl der Bereiche veranschaulichen:

„Ein bisschen besser soll's mir gehen. Man muss sich alleine bewegen können. Immer nur auf Hilfe warten ist auch nicht gut.“

„Man kann sich nicht einfach gehen lassen. Man muss auch mithelfen.“

„Ich will noch ein paar Jahre mit meiner Frau.“

„Vielleicht kann ich noch einmal mit meiner Frau reisen.“

„Normalerweise sollte man ja sagen können, Junge, jetzt reicht es. Aber ich will ja noch garnicht (sterben, Anmerkung der Verfasserin). Aber vielleicht habe ich ja auch Glück.“

### **Patientin B**

Die Befragung von Patientin B erwies sich als unkompliziert. Sie war freundlich und interessiert an der Untersuchung. Der zu dieser Zeit gute körperliche Zustand der Patientin erlaubte eine Befragung am Tisch.

Die Patientin konnte zügig fünf Bereiche benennen, die ihr für ihre Lebensqualität wichtig erschienen. Als erstes führte sie „Gesundheit“ an, als nächstes „anderen helfen können“. Von besonderer Bedeutung war ihr der dritte Bereich: „Religion“. Hierunter fielen für sie „Beten können, zum Gottesdienst gehen, die Gemeinde“. Anschließend zählte sie auf, was unter dem Begriff „Sozialleben“ zusammengefasst wurde: „Freunde, Kommunikation, sich treffen, telefonieren“. Der letzte genannte Begriff war „Arbeit“. Nach kurzem Überlegen entschied sich die Patientin, den Bereich „anderen helfen können“ unter den Bereich „Sozialleben“ zu fassen und nannte als neuen Bereich „Sport“. Das Zeichnen der Balken verlief ohne Schwierigkeiten – die Patientin besserte den Balken für „Religion“ zweimal nach und verlängerte ihn von ursprünglich 22mm auf 73mm. Die Einstellung der Drehscheibe zur Darstellung der Bedeutung der Bereiche fiel ihr leicht.

Die Informationen, die mit Hilfe des SEIQoL-DW gewonnen werden konnten scheinen nach Auswertung der Interview Record Form valide. Die Patientin hat die Methode verstanden und weder Müdigkeit noch Langeweile sind während der Anwendung aufgetreten.

Der SEIQoL-Index von Patientin B liegt bei 39. Die Dauer des Gesprächs betrug 15 Minuten. Auch hier entspann sich nach Beendigung des SEIQoL-DW eine kurze Unterhaltung über allgemeine Themen.

### **Patientin C**

Patientin C lag bei der Befragung im Bett. Sie litt unter wiederkehrender Übelkeit und fühlte sich schwach, wollte aber dennoch den SEIQoL-DW durchführen.

Auf die Frage nach wichtigen Bereichen ihrer Lebensqualität antwortete sie zunächst „Wieder auf die Beine kommen.“ Dies wurde unter dem Begriff „Mobilität“ in die Liste der Bereiche aufgenommen. Anschließend nannte sie „draussen sein“ und „zu Hause sein“, dies fiel unter „Umgebung“. „Freunde treffen“ wurde unter dem Oberbegriff „Sozialleben“ notiert. Schließlich nannte die Patientin noch „arbeiten können“ („Arbeit“) und „gesund werden“ („Gesundheit“). Das Einzeichnen der Balken in das Diagramm war der Patientin aufgrund eines Lymphödems im rechten Arm nicht möglich, wurde also von der Untersucherin nach Angaben der Patientin durchgeführt. Gleiches gilt für die Benutzung der Drehscheibe.

Trotz ihrer Schwäche war die Patientin während des Gesprächs wach und konzentriert. Die Methode des SEIQoL-DW war ihr verständlich. Die erhaltenen Informationen scheinen nach Ausfüllen der Interview Record Form valide.

Die Berechnung des SEIQoL-Indexes für Patientin C ergab einen Wert von 36. Die Dauer des Interviews betrug insgesamt 17 Minuten. Anschließend kam es zu einem kurzen Gespräch.

**Tabelle 16:** Ergebnisse des SEIQoL-DW

	<b>Patient A</b>	<b>Patientin B</b>	<b>Patientin C</b>
<b>Dauer der Anwendung</b>	23 Min.	15 Min.	17 Min.
<b>Bereiche der Lebensqualität</b>	1. Familie 2. Lebensdauer 3. Gesundheit 4. finanzielle Absicherung 5. Eigenständigkeit	1. Gesundheit 2. Sozialleben 3. Religion 4. Sport 5. Arbeit	1. Mobilität 2. Umgebung 3. Sozialleben 4. Arbeit 5. Gesundheit
<b>Einschätzung der Bereiche</b>	63mm 42mm 40mm 52mm 34mm	24mm 30mm 73mm 8mm 0mm	33mm 65mm 51mm 35mm 18mm
<b>Bedeutung der Bereiche</b>	20% 20% 20% 20% 20%	25% 23% 35% 7% 10%	12% 19% 13% 20% 36%
<b>SEIQoL-Index</b>	46	39	36
<b>Verständnis der Methode</b>	wenig verstanden/ unklar	verstanden	verstanden
<b>Müdigkeit/ Langeweile</b>	etwas	keine	keine
<b>Gesamtvalidität</b>	unsicher	valide	valide
<b>Anwendung mit Hilfe</b>	von Untersucherin	nein	von Untersucherin
<b>Schwierigkeiten</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• bei Benennung der Bereiche</li> <li>• bei Einschätzung der Bereiche</li> <li>• bei Verwendung der Drehscheibe</li> </ul>	keine	<ul style="list-style-type: none"> <li>• bei Einschätzung der Bereiche</li> <li>• bei Verwendung der Drehscheibe</li> </ul>

### 3.2.2.2. EORTC QLQ-C15-PAL

Der als zweites Instrument angewandte EORTC QLQ-C15-PAL nahm deutlich weniger Zeit in Anspruch als der SEIQoL-DW. Die Patienten benötigten 7 bis 20 Minuten zum Beantworten des Fragebogens. Alle Patienten füllten den EORTC QLQ-C15-PAL vollständig aus, wobei zwei der Teilnehmer Hilfe benötigten. Patient A bestand auf Hilfe durch seine Ehefrau und darauf, dass die Untersucherin während der Beantwortung das Zimmer verliess.

Die Auswertung des EORTC QLQ-C15-PAL ergab für die Lebensqualität Werte zwischen 50 und 67 auf einer Skala von 0 bis 100. Für die funktionelle Skala wurden Werte zwischen 13 und 73 berechnet. Auf der Symptomskala wurden Werte zwischen

30 und 82 erreicht. Hier bedeuten, im Gegensatz zu den ersten beiden genannten Skalen, hohe Werte ein schlechteres Ergebnis, also eine höhere Symptombelastung.

### **Patient A**

Patient A hatte am Tag der Anwendung des EORTC QLQ-C15-PAL Geburtstag. Er war mit der Befragung einverstanden, wurde jedoch nach wenigen Fragen ungeduldig und verlor zunehmend das Interesse. Die anwesende Ehefrau bot ihre Hilfe an, die von der Untersucherin zunächst abgelehnt wurde. Der Patient reagierte auf Schwierigkeiten bei der Beantwortung von Frage 5 mit dem Ausspruch: „Nehmen Sie den Scheiß mit.“ Die Ehefrau intervenierte und der Patient erklärte sich bereit, mit ihrer Hilfe den Fragebogen zu Ende auszufüllen, sofern die Untersucherin das Zimmer verlasse. Nach 15 Minuten wurde der Fragebogen von der Ehefrau übergeben, die Gesamtausfülldauer betrug insofern etwa 20 Minuten. An diesem Tag war der Patient kräftig genug, den Bogen am Tisch auszufüllen.

Patient A hatte wenig Schwierigkeiten, das Konzept des EORTC QLQ-C15-PAL zu verstehen. Bei der Beantwortung der einzelnen Fragen zeigte er sich jedoch unsicher und suchte die Absprache mit seiner Ehefrau. Bei einer Frage („Brauchen Sie Hilfe beim Essen, Anziehen, Waschen oder Benutzen der Toilette?“) änderte er nach einigem Nachdenken und auf Betreiben der Ehefrau seine Antwort von „überhaupt nicht“ zu „wenig“. Weitere Schwierigkeiten in der Beantwortung des Fragebogens können von der Untersucherin aufgrund ihrer Abwesenheit nicht beurteilt werden.

Die Auswertung des Fragebogens ergab für die Lebensqualität von Patient A einen Wert von 50, für die funktionelle Skala einen Wert von 27 auf einer Skala von 0 bis 100. In der Symptomskala erreichte er einen Wert von 82 von 100.

### **Patientin B**

Patientin B zeigte sich wie am Vortag offen und umgänglich. Die Untersuchung fand erneut am Tisch statt und dauerte insgesamt 7 Minuten. Nach Erklärung der Methode war keine weitere Hilfe notwendig und die Patientin füllte den Fragebogen zügig und ohne Schwierigkeiten aus. Nach der Untersuchung ergab sich ein längeres Gespräch von etwa 20 Minuten.

Bezüglich der Ergebnisse erreichte die Patientin einen Wert von 67 auf der Lebensqualitätsskala und einen Wert von 73 auf der funktionellen Skala. Für die Symptomskala lag der Wert bei 30.



### Patientin C

Patientin C fühlte sich am Tag dieser Untersuchung besser als am Vortag; die Übelkeit war abgeklungen und die Schmerzen erträglich. Beim Beantworten des Fragebogens, für das sie sieben Minuten benötigte, befand sie sich im Bett. Das Vorgehen beim Ausfüllen des EORTC QLQ-C15-PAL verstand sie auf Anhieb, einzig die Skalierung bereitete ihr etwas Schwierigkeiten. Die Antwortmöglichkeiten von „überhaupt nicht“ bis „sehr“ mussten ihr mehrmals erläutert werden. Das Ankreuzen der Fragen war ihr trotz Lymphödem selbstständig möglich.

Für die Lebensqualitätsskala wurde ein Wert von 50, für die funktionelle Skala von 13 und für die Symptomskala von 67 berechnet.

**Tabelle 17:** Ergebnisse des EORTC QLQ-C15-PAL

	<b>Patient A</b>	<b>Patientin B</b>	<b>Patientin C</b>
<b>Dauer der Anwendung</b>	20 Min.	7 Min.	7 Min.
<b>Lebensqualität</b>	50	67	50
<b>Funktionelle Skala</b>	27	73	13
<b>Symptomskala</b>	82	30	67
<b>Anwendung mit Hilfe</b>	von Ehefrau	nein	nein
<b>Schwierigkeiten</b>	Unsicherheit bei (mind.) einer Frage	keine	Unsicherheit bei Skalierung

### 3.2.2.3. RSCL

Als drittes Instrument zur Erfassung der Lebensqualität wurde die RSCL ausgeteilt. Die Patienten benötigten etwa 15 Minuten zum Ausfüllen des Fragebogens und konnten alle den Fragebogen bis zum Ende ausfüllen. Hilfe war nur bei Patient A von Nöten, der den Fragebogen wie den vorangegangenen EORTC QLQ-C15-PAL in Abwesenheit der Untersucherin mit seiner Ehefrau beantwortete. Die Werte für die physische Symptomskala lagen zwischen 17 und 39 – wie bei allen Subskalen der RSCL bedeuten höhere Werte eine stärkere Belastung des Patienten in diesem Bereich. In der psychischen Symptomskala wurden Ergebnisse zwischen 0 und 62 erreicht, bei den Alltagsaktivitäten Werte zwischen 58 und 100. Für die Frage zur Lebensqualität wurden Ergebnisse von 50 bis 67 berechnet.

### Patient A

Patient A zeigte sich am dritten Untersuchungstag deutlich aufgeschlossener und freundlicher. Er und seine Ehefrau waren zur sofortigen Ausfüllen des Fragebogens bereit – wiederum in Abwesenheit der Untersucherin. Schwierigkeiten bei der Beantwortung können somit nicht beurteilt werden. Nach Angaben der Ehefrau benötigten sie 15 Minuten für den Fragebogen. In der Auswertung erreichte Patient A

Werte von 51 für die physische Subskala, 62 für die psychische Subskala und 92 für die Skala der Alltagsaktivitäten. Bezüglich seiner Lebensqualität ergab sich ein Wert von 50.

### **Patientin B**

Patientin B ging es an diesem Tag etwas schlechter als an den vorangegangenen, sie hatte Bauchschmerzen und fühlt sich schwächer. Dennoch füllte sie die RSCL selbstständig ohne Hilfe oder Schwierigkeiten aus. Sie benötigte 14 Minuten für den Fragebogen. Für Patientin B ergaben sich in der Auswertung Ergebnisse von 17 für die physische und 0 für die psychische Subskala. Werte von 58 für die Aktivitätsskala und 50 für die Lebensqualitätsskala wurden berechnet.

### **Patientin C**

Am dritten Tag der Untersuchung fühlte sich Patientin C müde, erklärte sich trotzdem zum Ausfüllen der RSCL bereit. Nach ausführlicher Erklärung konnte sie den Fragebogen ohne Unterstützung seitens der Untersucherin ausfüllen. Es ergaben sich keine Schwierigkeiten bei der Beantwortung. Nach 15 Minuten hatte Patientin C den Fragebogen vollständig ausgefüllt. Die Auswertung ergab Werte von 39 für die physische und 43 für die psychische Subskala; in der Skala der Alltagsaktivitäten erreichte die Patientin mit 100 den höchst möglichen – und damit schlechtesten – Wert. Das Ergebnis für die Lebensqualitätsskala lag bei 50.

**Tabelle 18:** Ergebnisse der RSCL

	<b>Patient A</b>	<b>Patientin B</b>	<b>Patientin C</b>
<b>Dauer der Anwendung</b>	15 Min.	14 Min.	15 Min.
<b>physische Symptome</b>	51	17	39
<b>psychische Symptome</b>	62	0	43
<b>Alltagsaktivitäten</b>	92	58	100
<b>Lebensqualität</b>	50	50	67
<b>Anwendung mit Hilfe</b>	von Ehefrau	nein	nein
<b>Schwierigkeiten</b>	nicht beurteilbar	keine	keine

### **3.2.2.4. POS**

#### **Patienten**

Der letzte Fragebogen, der den Patienten ausgeteilt wurde, war die POS. Sie konnte von allen Patienten vollständig ausgefüllt werden – hierzu wurden zwischen 11 und 15 Minuten benötigt. Hilfestellung beim Ausfüllen wurde bei Patient A, wie bei den vorherigen Fragebögen, von der Ehefrau gegeben. Die Untersucherin war auch hier

nicht im Zimmer. Eine Patientin benötigte Hilfe beim Aufschreiben der Hauptprobleme. Bei zwei Fragen waren weiterhin kurze Erläuterungen notwendig. Die Auflistung von drei Hauptproblemen der vergangenen drei Tage war den Patienten möglich, sie nannten ein bis drei unterschiedliche Probleme. Auf einer Skala von 0 bis 40 bewegten sich die Gesamtwerte der Patienten zwischen sechs und 12 – je höher der Wert, desto schlechter das Ergebnis.

#### **Patient A**

Am letzten Tag der Untersuchung zeigte sich Patient A gut gelaunt. Seine Ehefrau war noch abwesend, mit dem Ausfüllen des Fragebogens wollte er bis zu ihrer Ankunft warten. Die POS konnte er schließlich im Stuhl sitzend mit ihrer Hilfe in, laut Ehefrau, 15 Minuten bewältigen. Inwiefern Schwierigkeiten beim Ausfüllen des Fragebogens auftraten, kann von der Untersucherin aufgrund ihrer Abwesenheit nicht eingeschätzt werden. Bei der Auswertung erreichte er einen Gesamtwert von 12. Als Hauptproblem wurde nur eines genannt: „Wie es weitergehen soll?“.

#### **Patientin B**

Patientin B litt wie schon am Vortag unter Bauchschmerzen. Ein vollständiges Ausfüllen der POS war ihr dennoch möglich. Schwierigkeiten bei der Beantwortung traten keine auf. Insgesamt benötigte sie 15 Minuten für den Fragebogen. Die Berechnung des Gesamtwertes ergab ein Ergebnis von 6 von 40 möglichen Punkten. Von ihr aufgelistete Hauptprobleme waren: „Bauchschmerzen“ und „Schlapp“.

#### **Patientin C**

Patientin C fühlte sich am letzten Untersuchungstag deutlich besser und konnte den Fragebogen in 11 Minuten im Stuhl sitzend ausfüllen. Sie benötigte Hilfe beim Aufschreiben der Hauptprobleme – dies übernahm auf Bitte der Patientin die Untersucherin. Auch waren zwei kurze Erklärungen zu Fragen nötig. Für Patientin C ergab sich ein Gesamtwert von 12 aus 40. Sie zählte drei Hauptprobleme auf: „Gesundheit/Krankheit“, „Mobilität/Aufstehen“, „Arbeiten können“. Zum ersten Problem, „Gesundheit/Krankheit“, erläuterte sie auf Nachfragen der Untersucherin: „Dass ich wieder gesund werde.“

**Tabelle 19:** Ergebnisse der POS – Patienten

	<b>Patient A</b>	<b>Patientin B</b>	<b>Patientin C</b>
<b>Dauer der Anwendung</b>	15 Min.	15 Min.	11 Min.
<b>Gesamtwert</b>	12	6	12
<b>Hauptprobleme</b>	„Wie es weitergehen soll?“	„Bauchschmerzen“ „Schlapp“	„Gesundheit/ Krankheit“ „Mobilität/ Aufstehen“ „Arbeiten können“
<b>Anwendung mit Hilfe</b>	von Ehefrau	nein	von Untersucherin
<b>Schwierigkeiten</b>	nicht beurteilbar	keine	Unsicherheit bei zwei Fragen Aufschreiben der Hauptprobleme

**Personal**

Die Krankenschwestern, die den Personalfragebogen der POS ausfüllten, benötigten alle nach eigenen Angaben etwa fünf Minuten zum Beantworten des Instruments. Die Gesamtwerte liegen zwischen neun und 17 auf einer Skala von 0 bis 44. Für jeden der drei Patienten wurden zwei bis drei Hauptprobleme aufgelistet. Der jeweilige Funktionsstatus bewegt sich zwischen eins und vier.

**Tabelle 20:** Ergebnisse der POS – Personal

	<b>zu Patient A</b>	<b>zu Patientin B</b>	<b>zu Patientin C</b>
<b>Dauer der Anwendung</b>	5 Min.	5 Min.	5 Min.
<b>Gesamtwert</b>	15	9	17
<b>Hauptprobleme</b>	1. „Schwäche“ 2. „Immobilisation“ 3. „Fatigue“	1. „häusliche Versorgung“ 2. „Bauchschmerzen“	1. „schlechter CT-Befund 11. Brustwirbel, Lähmungsgefahr“ 2. „Übelkeit“ 3. „Erbrechen“
<b>Funktionsstatus</b>	3	1	4

**Personalinterviews**

Zusätzlich zum Ausfüllen des Personalfragebogens wurden die drei Krankenschwestern gebeten, in einem kurzen Interview ihre Eindrücke der POS zu schildern (Interviewleitfaden s. Anhang). Die Interviews dauerten jeweils etwa fünf Minuten. Zur besseren Übersicht werden die Krankenschwestern – analog zu dem von ihnen betreuten Patienten – als Schwester A, B und C bezeichnet.

Aus dem Interviewmaterial konnten folgende Kategorien extrahiert werden:

- Zeitaufwand
- Leichtigkeit der Beantwortung
- Schwierigkeiten bei der Beantwortung
- Verständlichkeit der Fragen
- Bandbreite der Fragen
- Relevanz der Fragen
- Sinn und Nutzen eines Fragebogens mit einem Personal- und einem Patiententeil
- Gesamteindruck

Alle drei Krankenschwestern empfanden den Personalteil der POS als schnell und leicht zu beantworten. Hierzu Schwester A: „Also das ging alles eigentlich relativ schnell. Weil das, da war ich ja so richtig in der Materie drin und dann konnte ich das eigentlich gut beantworten.“

Zwei der Krankenschwestern lobten die große Bandbreite der Fragen und fanden, der Fragebogen decke die meisten der für Patienten wichtigen Bereiche ab.

Von besonderer Bedeutung war für die drei Krankenschwestern jedoch, dass der Fragebogen unterschiedliche Sichtweisen von Patient und Personal offen legen könnte. Schwester B drückte dies so aus: „Na, dass man das (die Unterschiede zwischen Antworten des Patienten und des Personals) dann sichtbar sieht, richtig. Und sich dessen dann auch bewusst wird, sage ich mal... Und dass man vielleicht eine eigene Meinung hat, und die ganz anders sein kann, ja, wenn man nicht weiter nachhakt oder so.“

Andererseits gab es durchaus Kritik an der POS. So beklagte Schwester B Verständnisprobleme bei einer Frage (Frage 9: „Wie viel Zeit wurde Ihrer Ansicht nach in den vergangenen 3 Tagen mit behandlungsbezogenen Terminen vergeudet, z. B. durch Warten auf Transporte, Wiederholung von Untersuchungen?“): „Also eine Frage hatte ich, da musste ich nachfragen, was da so gemeint wurde... Ach so, hier mit „behandlungsbezogen“, da war ich mir nicht ganz sicher, was genau jetzt alles dazu gehört. Also ob das jetzt auch so was wie Verbandswechsel ist und so. Da war ich mir nicht ganz sicher.“ Die gleiche Frage hält Krankenschwester A für im klinischen Alltag eher unwichtig: „Ok, die Frage neun ist für uns eigentlich nicht so relevant, ne, behandlungsbezogene Termine, Transporte, sowas, ne.“

Die Krankenschwestern beurteilten die POS insgesamt als interessant und gut – der Fragebogen hinterliess alles in allem einen positiven Gesamteindruck. Schwester C betont allerdings, dass für einen sinnvollen Einsatz der POS eine bestimmte

Voraussetzung erfüllt sein sollte: „Ich finde, der Fragebogen ist sehr gut – wenn man den Patienten auch sehr gut kennt.“

**Tabelle 21:** Personalinterviews zur POS

Kategorie	Aussage	Anzahl der Nennungen
Zeitaufwand	schnell zu beantworten	3
Leichtigkeit der Beantwortung	leicht zu beantworten	3
Schwierigkeiten bei der Beantwortung	--	--
Verständlichkeit der Fragen	Frage 9 unverständlich	1
Bandbreite der Fragen	groß	2
Relevanz der Fragen	Frage 9 eher irrelevant	1
Nutzen	Offenlegen unterschiedlicher Sichtweisen von Patient und Personal	3
Gesamteindruck	gut	3
	interessant	1

### 3.2.2.5. Zusammenstellung der Ergebnisse der Messinstrumente

In Tabelle 22 sind die Ergebnisse aus der Anwendung der Messinstrumente an den drei Patienten gegenübergestellt. Für den Bereich „Schwierigkeiten“ wurden die in den Tabellen 16 bis 19 aufgelisteten Punkte zusammengezählt.

**Tabelle 22:** Ergebnisse der Messinstrumente

	SEIQoL-DW	EORTC QLQ-C15-PAL	RSCL	POS
<b>Dauer der Anwendung</b>	15-23 Min.	7-20 Min.	14-15 Min.	11-15 Min.
<b>Lebensqualität: Patient A</b>	46	50	50	12
<b>Lebensqualität: Patientin B</b>	39	67	50	6
<b>Lebensqualität: Patientin C</b>	36	50	67	12
<b>Spanne des Lebensqualitäts-werts</b>	0-100	0-100	0-100	0-40
<b>Polung – beste Lebensqualität</b>	100	100	0	0
<b>weitere Subskalen</b>	Gesamtvalidität	Funktionelle Skala Symptomskala	physische Symptome psychische Symptome Alltagsaktivitäten	Hauptprobleme
<b>Anwendung mit Hilfe</b>	2	1	1	2
<b>Schwierigkeiten</b>	5	2	0	2

### 3.2.3. Abschlussinterviews mit den Patienten

#### 3.2.3.1. Patient A

Während des Abschlussinterviews war Patient A wach und gut gelaunt, wenn auch ein wenig unkonzentriert. Das Gespräch fand in einer Sitzgruppe im Aufnahmebereich der Palliativstation statt und dauerte etwa acht Minuten.

Auf die Wiederholung der Frage: „Was bedeutet Lebensqualität für Sie?“ antwortete er: „Lebensqualität ist leben und leben lassen. Und ja, wie soll ich sagen, des einen Freud, des anderen Leid.“ Wichtig sei ihm derzeit vor allem Folgendes: „Versuche mal, allen Leuten ein bisschen zu erzählen, von meiner Jugend und so, ist nicht viel, aber...“

Patient A hofft, dass andere von den Informationen aus der Erfassung seiner Lebensqualität profitieren können; für sich selbst sieht er keine direkten Konsequenzen: „Vielleicht dass andere diese Qualitäten annehmen, die da drin stehen. Und wo wir so von gesprochen haben. Wäre nicht verkehrt.“

Allerdings zeigt der Patient insgesamt eine gewisse misstrauische Haltung der Untersuchung gegenüber: „Man sollte kein Schindluder mit so was treiben.“

Patient A gibt keiner Methode zur Erfassung der Lebensqualität – Fragebogen oder Interview – den Vorzug. Nach Vorlegen der Instrumente und der Frage nach seiner Meinung zu den einzelnen Verfahren gab der Patient keine konkrete Antwort: „Kann ich Ihnen jetzt auch nicht sagen.“ Er sah keine großen Unterschiede zwischen den drei Fragebögen. Einzig zum SEIQoL-DW äusserte er sich genauer: „War nicht so schwer.“

**Tabelle 23:** Abschlussinterview Patient A

<b>Dauer</b>	8 Min.
<b>Bestandteile der Lebensqualität</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• im Gedächtnis bleiben</li><li>• Rückschau auf das eigene Leben</li></ul>
<b>Nutzen einer Erfassung der Lebensqualität</b>	nachfolgende Patienten profitieren von der Untersuchung
<b>Konkreter Nutzen für befragten Patienten</b>	--
<b>Meinung zu Erfassung der Lebensqualität</b>	Skepsis, Misstrauen gleichgültige Grundhaltung zur Methode
<b>SEIQoL-DW</b>	relativ einfach
<b>EORTC QLQ-C15-PAL</b>	--
<b>RSCL</b>	--
<b>POS</b>	--

#### 3.2.3.2. Patientin B

Das Abschlussinterview mit Patientin B fand erneut in ihrem Zimmer statt und dauerte insgesamt 17 Minuten. Nach Beendigung des Interviews und Abschalten des Aufnahmeegeräts ergab sich ein längeres Gespräch über die Erkrankung der Patientin,

die Palliativstation und diese Untersuchung. Die Patientin kam noch einmal auf den SEIQoL-DW zu sprechen – dies wurde erneut aufgezeichnet. Die Interviewatmosphäre war entspannt und die Patientin konzentriert und interessiert bei der Sache.

Zunächst betonte die Patientin, dass sich seit dem Erstinterview nichts an ihrer Lebensqualität geändert habe: „Bei mir ist das alles so geblieben, wie es war. Also da würde ich nichts dazu tun.“ Auf Nachfragen zählte sie nocheinmal auf: „Wie gesagt, erstmal muss man sich selber helfen können, also essen, kleiden, gehen wäre schön wenn man kann, und Hände habe ich auch, und wenn noch die Gesundheit so weit da wäre, dann könnte man auch was anderes noch dazu tun ausser nur für sich zu leben. Das ist mir ein bisschen zu wenig. Telefonieren, Leute besuchen, in die Kirche gehen, mit anderen zusammensein und anderen helfen.“

Eine Folge der Erfassung von Lebensqualität könnte ein Informationsgewinn für den Untersucher sein, meint Patientin B, neben dem Nutzen für andere Patienten: „Wenn das für Sie interessant ist und wenn Sie dadurch anderen besser helfen können, dann wäre das ok.“ Sie sieht auch die Möglichkeit für das Personal, mehr über den einzelnen Patienten erfahren zu können: „Ich glaube, das müssten die (das Personal) wahrscheinlich sagen, ob es ihnen was gebracht hat, und ob sie dann den Menschen besser verstehen und besser die Hintergründe vielleicht erfassen können.“ Für sich empfand die Patientin das Erfassen ihrer Lebensqualität als Chance, mehr über bestimmte Dinge nachzudenken: „Sonst würde ich sagen, um manche Dinge macht man sich gar nicht so Gedanken, und wenn man was ausfüllen muss oder jemand fragt danach, dann erst kommt man zum Nachdenken. Sonst war mir für mich das auch klar, aber dann überlegt man manchmal sogar laut. Oder kreuzt dann an und überlegt, also was ist denn jetzt wirklich. Also, das würde ich sagen, also das ist anders, als wenn man nicht befragt wird.“

Gefragt nach ihrer Meinung zu den unterschiedlichen Methoden zur Erfassung der Lebensqualität, also Fragebogen oder Interview, fand Patientin B, dass nicht jede Methode für jeden gleich gut geeignet sei: „Eine gute Methode? Ich glaube, das muss jeder für sich entscheiden.“ Bei den Fragebögen stellte sie durchaus Abweichungen im Inhalt und der Fragetechnik fest, hatte aber kein bevorzugtes Instrument: „Aber welcher Fragebogen besser ist, dass weiss ich nicht. Weil die andere Fragen haben. Jeder Bogen hat andere Fragen und eine andere Art zu fragen auch.“

Den SEIQoL-DW erlebte die Patientin als zum Nachdenken anregend: „Ich glaube, je mehr man darüber nachdenkt und überlegt, also dies hier (zeigt auf Balkendiagramm), plötzlich war dies hoch und hier ging es auch ein bisschen hoch. Aber da musste ich



korrigieren. Aber ob der besser ist als die anderen, das weiss ich nicht.“ Im Gespräch nach dem eigentlichen Interview wies die Patientin darauf hin, dass das Verfahren für bestimmte Patienten weniger geeignet sei: „Also, wie soll ich sagen, (für Patienten, die) auch ein bisschen durcheinander sind, oder schwierig oder schwer hören, die würden da lange brauchen, um das auszufüllen, überhaupt zu verstehen. Vielleicht liegt's ja auch am Alter, an Intelligenz oder noch was. Eine Schwester muss ja auch so laut mit einem Patienten reden, da merkte ich, es ist schwierig, mit dem zu reden. Und dem zu erklären diese Fragen und Antworten, das würde dem Patienten schwer fallen, denke ich.“

Zum EORTC QLQ-C15-PAL und zur RSCL machte die Patientin keine konkreten Angaben, die POS jedoch hielt sie für schwieriger als die beiden anderen Instrumente und nicht für auf den ersten Blick verständlich: „Hier bei diesem letzten (Fragebogen) heute musste ich einfach mehr überlegen. Erstmal musste man die Frage erfassen, was ist da gemeint. Und dann die Antworten, die musste man erst alle durchlesen, um überhaupt zu verstehen oder besser beurteilen zu können, was man ankreuzen könnte.“

**Tabelle 24:** Abschlussinterview Patientin B

<b>Dauer</b>	17 Min.
<b>Bestandteile der Lebensqualität</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Eigenständigkeit</li> <li>• Mobilität</li> <li>• Gesundheit</li> <li>• Sozialleben</li> <li>• Religion</li> <li>• Hilfe für andere</li> </ul>
<b>Nutzen einer Erfassung der Lebensqualität</b>	Informationsgewinn für Untersucher mehr Hintergrundinformationen zu einzelnen Patienten nachfolgende Patienten profitieren von der Untersuchung
<b>Konkreter Nutzen für befragten Patienten</b>	zum Nachdenken anregend
<b>Meinung zu Erfassung der Lebensqualität</b>	Methoden individuell besser/schlechter geeignet Fragebögen stellen unterschiedliche Fragen Fragebögen haben verschiedene Fragetechniken
<b>SEIQoL-DW</b>	zum Nachdenken anregend für bestimmte Patientengruppen (schwerhörige, desorientierte, kognitiv eingeschränkte Patienten) schlechter geeignet Konzentration nötig
<b>EORTC QLQ-C15-PAL</b>	--
<b>RSCL</b>	--
<b>POS</b>	schwieriger, weniger verständlich

### **3.2.3.3. Patientin C**

Patientin C fühlte sich während des Interviews recht gut und war wie zuvor schon freundlich und zugewandt. Das Gespräch, das neun Minuten dauerte, fand in ihrem Zimmer statt; die Patientin lag im Bett.

Auf die – im Erstinterview schon einmal gestellte – Frage „Was bedeutet für Sie Lebensqualität?“ konnte die Patientin erneut nicht antworten: „Was habe ich denn damals gesagt, was war das nochmal, Lebensqualität? Weiss ich jetzt garnicht mehr, was das jetzt war.“ Gefragt, was ihr denn derzeit in ihrem Leben wichtig sei, erwiderte sie ohne Zögern: „Das hatte ich Ihnen ja schon gesagt. Dass ich mal wieder auf die Beine komme und dass man mal wieder vorwärts kommt. Und dass es einem mal wieder besser geht. Aufwärts.“ Sie war der Überzeugung, dass diese von ihr genannten Dinge, also Mobilität und Gesundheit, nicht deckungsgleich sind mit Lebensqualität: „Ich denke schon, dass das was anderes ist als Lebensqualität.“

Den Nutzen einer Erfassung von Lebensqualität sah Patientin C vornehmlich im Informationsgewinn für das Personal: „Da kriegt man vielleicht doch noch ein bisschen mehr aus dem Patienten raus, denke ich mal.“ Auch im Bezug auf die Erkrankung des Patienten: „Ich denke mal erstmal die Krankheit, dass man die Krankheit rausfindet, was man überhaupt hat.“

Patientin C bevorzugt Fragebögen als Methoden zur Erfassung der Lebensqualität: „Das ist schon auf jeden Fall besser als zu antworten, das Ankreuzen ist besser.“ und „Das (Fragen im Interview) kommt dann so plötzlich auf einen zu, so kann man das durchlesen, dann kann man erst nochmal eben so ein bisschen überlegen und so musst du dann einfach so spontan, muss man da antworten. Und das ist nicht so mein Ding. So mit Antworten habe ich es sowieso nicht so. Muss ich ehrlich sagen.“

Starke Unterschiede gab es zwischen den einzelnen Fragebögen nicht, meint Patientin C: „Im Grunde genommen waren sie ja fast alle gleich, die Fragen.“ Nach Vorlegen der Instrumente nannte sie die POS schwierig: „Der von heute war ein bisschen schwierig, würde ich sagen. Die längeren Sätze und alles.“ Zur RSCL sagte sie: „Der war auch nicht ganz einfach.“ und zum EORTC QLQ-C15-PAL: „Ja, im Grunde genommen tun sie sich alle nicht viel.“ Den SEIQoL-DW beschrieb sie ebenfalls als nicht einfach: „Ja, der war schon schwierig. Da musste man sich konzentrieren.“

**Tabelle 25:** Abschlussinterview Patientin C

<b>Dauer</b>	9 Min.
<b>Bestandteile der Lebensqualität</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Mobilität</li><li>• Gesundheit</li></ul>
<b>Nutzen einer Erfassung der Lebensqualität</b>	Informationsgewinn für den Untersucher zu den einzelnen Patienten
<b>Konkreter Nutzen für befragten Patienten</b>	--
<b>Meinung zu Erfassung der Lebensqualität</b>	kein großer Unterschied zwischen den Fragebögen Bevorzugen von Fragebögen über Interviews, da mehr Zeit zum Überlegen
<b>SEIQoL-DW</b>	schwierig Konzentration nötig
<b>EORTC QLQ-C15-PAL</b>	nicht einfach
<b>RSCL</b>	nicht einfach
<b>POS</b>	etwas schwieriger, längere Sätze

#### **3.2.3.4. Zusammenstellung der Ergebnisse der Abschlussinterviews**

Die Dauer der Abschlussinterviews lag mit acht bis 17 Minuten leicht über der der Erstgespräche. Die genannten Bereiche der Lebensqualität unterscheiden sich teilweise von denen, die beim ersten Gespräch aufgezählt wurden. Es sind gewisse Überschneidungen mit Stichwörtern aus dem SEIQoL-DW erkennbar.

Bezüglich des Nutzens einer Erfassung von Lebensqualität nannten nun alle drei Patienten eine oder mehrere Möglichkeiten, die in Tabelle 27 aufgelistet sind.

Insgesamt war die Grundhaltung der Patienten zu einer Erfragung ihrer Lebensqualität positiv, nur Patient A äusserte Bedenken über die Verwendung von Informationen aus solchen Untersuchungen.

Welche Methode, Fragebögen oder Interviews, wurde nun von den Patienten bevorzugt? Zwei Patienten empfanden keine der beiden Vorgehensweisen als geeigneter als die andere, wobei Patientin B betonte, dass individuell unterschiedliche Vorlieben bestehen könnten. Patientin C dagegen bevorzugte eindeutig die Fragebögen vor den Interviews.

Eine gesonderte Bewertung der einzelnen Instrumente fiel den Patienten insgesamt schwer. Eine Patientin unterstrich die Unterschiede der Fragebögen – unterschiedliche Fragen und Formulierungen. Einer anderen Patientin erschienen die Instrumente insgesamt jedoch eher ähnlich.

Von den vier Messinstrumenten erhielt der SEIQoL-DW die meisten Kommentare: Er wurde als eher schwierig und viel Konzentration erfordernd erlebt. Einer Patientin fiel auf, dass er sich für bestimmte Patienten, wie Hörgeschädigte oder kognitiv

Beeinträchtigte, weniger zu eignen schien. Gelobt wurde von einer Patientin, dass der SEIQoL-DW besonders stark zum Nachdenken über die eigene Situation anregt.

Die RSCL wurde von einer Patientin als „nicht so einfach“ eingeschätzt. Die beiden anderen Patienten äusserten sich selbst auf Nachfragen nicht konkret zu dem Fragebogen.

Auch der EORTC QLQ-C15-PAL wurde von den drei Patienten nicht direkt bewertet.

Die POS wurde von den beiden Patientinnen als etwas schwieriger eingeschätzt als die vorangegangenen Fragebögen. Sie erfordere mehr Nachdenken und aufmerksames Lesen als EORTC QLQ-C15-PAL und RSCL.

**Tabelle 26:** Lebensqualitätsbereiche – Abschlussinterviews

Kategorie	Anzahl der Nennungen
Gesundheit	2
Mobilität	2
Kommunikation	1
Rückschau auf das eigene Leben	1
im Gedächtnis bleiben	1
Hilfe für andere	1
Eigenständigkeit	1
Religion	1
Sozialleben	1

**Tabelle 27:** Nutzen einer Erfassung der Lebensqualität – Abschlussinterviews

Kategorie	Anzahl der Nennungen
Informationsgewinn für Untersucher	2
nachfolgende Patienten profitieren von der Untersuchung	2
mehr Hintergrundinformationen zu einzelnen Patienten	1
zum Nachdenken anregend	1

**Tabelle 28:** Aussagen zu den Messinstrumenten – Patienten

	SEIQoL-DW	EORTC QLQ-C15-PAL	RSCL	POS
<b>schwieriger</b>	2	1	1	2
<b>relativ einfach</b>	1	--	--	--
<b>erfordert mehr Konzentration</b>	2	--	--	1
<b>eingeschränkte Verwendungsmöglichkeit bei bestimmten Patienten</b>	1	--	--	--
<b>regt zum Nachdenken an</b>	1	--	--	--

### 3.2.4. Experteninterviews

#### 3.2.4.1. Chefarzt



Das Interview mit dem Chefarzt der Palliativstation dauerte insgesamt 29 Minuten und fand im Chefarztzimmer der benachbarten Cecilienklinik statt.

Palliativmedizin definiert sich für den Chefarzt gemäß WHO <sup>11</sup> (s. 1.2.1.). Palliative Behandlung im eigentlichen Sinne beginnt für ihn ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung einer unheilbaren Erkrankung und endet mit der Betreuung der Angehörigen des Verstorbenen: „Sicherlich ist es so, dass einige Elemente der

Palliativmedizin wie die Kommunikation oder die Symptomenkontrolle auch in andere Bereiche der Patientenversorgung mit hineingehören, aber wie eben auch im Kurs (Weiterbildungskurs Palliativmedizin) formuliert, beginnt der richtige, klassische Bereich der Palliativmedizin bei Patienten, von denen bekannt ist, dass sie nicht mehr geheilt werden können, also in Folge ihres Leidens versterben. Da gibt es unterschiedliche Schwerpunkte und unterschiedliche Ansätze, aber das ist das, was zunächst mal von der zeitlichen Abfolge her die Palliativmedizin beginnen lässt. Und sie endet natürlich mit dem, mit der Angehörigenbetreuung nach dem Tode des Patienten.“

Gefragt nach einer Definition von Lebensqualität betonte er zunächst das Individuelle des Konzepts. Die Basis einer guten Lebensqualität läge in der Erfüllung von Grundbedürfnissen des Menschen, wie Frieden und Freiheit, der Möglichkeit zur Selbstverwirklichung und zur Erfüllung seiner Wünsche. Auch die Familie spiele eine große Rolle, sowie die Leidensminimierung: „Leidensfreiheit assoziiert, korreliert mit besserer Lebensqualität.“ Lebensqualität sei „ein Begriff, der für Patienten zum Ausdruck bringen soll, was ihnen im Leben wichtig ist.“

Von besonderer Bedeutung für Palliativpatienten ist laut dem Chefarzt Folgendes: „Die Frage wo sie sind, wer sie umgibt, wie man sich dort um sie kümmert, wieviel ungeteilte Aufmerksamkeit man ihnen zukommen lässt, wie sehr man ihre Wünsche und Bedürfnisse berücksichtigt.“

Als Methoden zur Erfassung der Lebensqualität, vulgo: Wie bekomme ich heraus, was für den Patienten wichtig ist?, zählte der Chefarzt auf: Gespräche, standardisierte Verfahren, weiterhin auch Angehörigenbefragungen und offizielle Dokumente wie

Patientenverfügungen oder Vorsorgevollmachten. Als letztmögliche Option erwähnte er das Handeln nach dem mutmaßlichen Willen des Patienten.

Die von ihm eindeutig bevorzugte Methode ist das persönliche Gespräch, möglicherweise in Verbindung mit einem standardisierten Messinstrument. Letztere könnten so als Erinnerungsstütze, als „Stichwortgeber“ für weitere Gespräche dienen. Auch der Informationsgewinn durch den Einsatz von Messinstrumenten und das Betrachten unterschiedlicher Bereiche in kurzer Zeit sind ihm wichtig: „Vorteile von Fragebögen sind immer, dass man verschiedene Dimensionen und Bedingungen abfragt, die man möglicherweise so in der Komplettheit nicht abfragen würde.“ Standardisierte Verfahren ermöglichen eine Quantifizierung qualitativer Beobachtungen. Auch deshalb eigneten sie sich für Verlaufs- und Erfolgskontrollen und ermöglichten eine Dokumentation der gewonnenen Informationen, sowie den Vergleich zwischen einzelnen Patienten und Patientengruppen. Sie seien weiterhin von Experten entwickelt und damit zumeist valide.

Messinstrumente seien für den Alltag jedoch häufig ungeeignet. Dies machte der Chefarzt am Beispiel einer über einen Zeitraum routinemäßig erfolgten Verwendung der ESAS zur Symptomerfassung deutlich: „... da (auf der Palliativstation) haben wir allerdings mal vor ein paar Jahren versucht, regelmäßig diese Edmonton Symptom Assessment Scale einzusetzen und haben feststellen müssen..., dass es einfach impraktikabel ist oder unpraktisch. Wir haben also tatsächlich das wieder aufgegeben.“ Manche Fragen seien zudem unangebracht bei Palliativpatienten. Einige Punkte erübrigten sich auch in bestimmten Situationen und würden weggelassen: „Alleine dieses ist schon eine Herausforderung, weil man manchmal sich garnicht traut, bestimmte Symptome abzufragen, weil man eigentlich zu glauben glaubt, ob es, dass es nicht vorhanden ist. Also, wenn ein Patient gut gegessen hat, dann frage ich ihn nicht, ob der Appetit gut war. Vielleicht. Aber das soll natürlich trotzdem getan werden, und so sind manche Fragen eben auch da absurd oder überflüssig. Und so hat man dann wieder ein schlechtes Gewissen, dass wenn man dann nur einige Fragen stellt, man sich dann wieder nicht an die Vorgaben diese Ausfüllens dieses Fragebogens hält...“

Ein standardisiertes Verfahren sei nicht für alle Patienten ein angemessener Weg zur Erfassung der Lebensqualität. Bestimmte Voraussetzungen müssten erfüllt sein, um solche Verfahren sinnvoll einsetzen zu können, an erster Stelle die Zustimmung des Patienten. Andere Bedingungen für das Beantworten eines Fragebogens seien: „Die Patienten müssen wach sein, gucken können, hören können, sprechen können oder einen Stift führen können. Aber sie müssen auch in der Lage sein, kognitiv zu

verstehen, was man von ihnen will. Und dazu eignet sich nicht jeder Patient.“ Für eine effektive und nutzbringende Erfassung der Lebensqualität mit standardisierten Verfahren sollten demnach Ein- und Ausschlusskriterien vor Beginn der Untersuchung festgelegt werden. Die Anwendung von Fragebögen und anderen Verfahren beschränke sich dann nur auf einen kleinen Teil der betreuten Patienten, schätzt er: „Also es sind, und es bleiben, wahrscheinlich nicht mehr als 20% aller Patienten, wenn überhaupt.“

Konkret geht er hier auf den SEIQoL-DW ein, der sich für noch weniger Patienten eigne, als der traditionelle Fragebogen: „Wenn ich vorgefertigte Fragen habe, dann kann ich im Zweifel drüber nachdenken und sagen ja, nein oder sehr oder garnicht. Aber wenn ich natürlich ein bisschen kreativ sein muss und auch Dinge miteinander ins Verhältnis setzen muss, dann erfordert das noch eine zusätzliche geistige Dimension.“

Einzelne Bereiche der Lebensqualität von Patienten würden täglich in der Visite abgefragt. Dies erfordere vom Personal Flexibilität und Aufmerksamkeit: „Also, diese Anpassungsfähigkeit, dieses immer wieder Nachfragen „Was ist wichtig, was können wir für Sie tun?“, das ist wichtig.“ Dieses Nachfragen und die Gespräche, die sich daraus ergeben, sieht der Chefarzt als Grundvoraussetzung für die Erfassung von Lebensqualität. Die Ergebnisse, die sich daraus ableiten ließen, seien allerdings direkt abhängig von der Qualität der Gespräche. Auch die Gesprächsumgebung und die non-verbale Kommunikation seien von großer Bedeutung. Im klinischen Alltag sei allerdings eine Beschränkung auf wenige Themen unausweichlich: „... denn man versteift sich normalerweise ja in der Visite auf das eine oder das andere und kann nicht eigentlich in kurzer Zeit so fundamental unterschiedliche Dinge ansonsten abklappern.“ Hier, wie auch bei Patienten, denen Gespräche nicht so lägen, könnten standardisierte Verfahren ihren Platz finden.

Auf die Frage, welche Konsequenzen er sich von einer Erfassung der Lebensqualität seiner Patienten erhoffe, antwortete der Chefarzt: „... ich möchte versuchen, qualitative Beobachtungen ein bisschen zu quantifizieren, damit wir auch ein bisschen mehr in der Hand haben und dokumentieren können.“ Wie schon unter den Vorteilen der standardisierten Verfahren erwähnt könne eine strukturierte Untersuchung der Lebensqualität von Patienten darüber hinaus als Verlaufs- und Erfolgskontrolle bei individuellen Patienten dienen: „Ob wir mit unseren Maßnahmen im Allgemeinen erfolgreich sind oder eben im Allgemeinen nicht erfolgreich sind. Denn wir müssen ja wissen, selbst das Beibehalten eines vielleicht moderat ausgeprägten Symptoms ist bei einer progredienten Erkrankung ja auch schon ein relativer Erfolg.“ In diesem Zusammenhang würden Vergleiche von Daten einzelner Patienten, aber auch von

Patientengruppen möglich. Von besonderer Bedeutung aber erscheint ihm die gesprächsanregende Wirkung einer Lebensqualitätserfassung – in welcher Form auch immer – und die Chance, so das Verhältnis zwischen Untersucher und Patient zu verbessern: „Um mit dem Patienten über die Fragen oder die Antworten zu diskutieren und dadurch auch eine Beziehung zu verfestigen, wenn nicht gar aufzubauen. Es ist also ein Anlass, sich mit anderen Dingen wiederum auseinanderzusetzen.“

Ein routinemäßiger Einsatz von Messinstrumenten zur spezifischen Erfassung der Lebensqualität sei auf der Palliativstation noch nicht erfolgt, jedoch sei die ESAS (s.o.) zur Beobachtung von Symptomen eine Zeitlang eingesetzt worden: „Wir haben das zum Teil konsequent ausgefüllt und das wurde dann immer weniger, immer weniger, und wenn ich da nicht permanent den Daumen draufgehalten habe, dann ist es dann auch in der Versenkung verschwunden.“ Direkte Folgen hatte die Untersuchung allerdings keine: „Wir haben leider keine zusätzlichen Konsequenzen daraus gezogen als die, die wir sowieso gezogen hätten. Wir haben ja immer die Symptome abgefragt.“ Für die Zukunft wünscht sich der Chefarzt aber dennoch einen erneuten Versuch. Man könne dann durchaus die Anwendungsvorgaben an die jeweilige Situation anpassen: „Und muss vielleicht nicht alle Fragen vorlesen oder sich an alle, wie soll ich sagen, Instruktionen minutiös halten. Und wenn ein Fragebogen dann vielleicht entgegen den konkreten Empfehlungen der Fachgesellschaften eingesetzt wird, sozusagen als Stichwortgeber, oder als, vielleicht dann doch im Einzelfall umzusetzendes Instrument, dann ist vielleicht dem Genüge getan, was solche Instrumente auch anbieten können.“ Wichtig sei jedoch vor allem, dass eine sorgfältige Vorauswahl der Patienten getroffen werden sollte, die von einer solchen Erfassung profitieren können: „Aber ich warne eben davor, unkritisch jeden Patienten damit zu beballern.“

**Tabelle 29:** Experteninterview - Chefarzt

<b>Dauer</b>	29 Min.
<b>Palliativmedizin</b>	Definition nach WHO unterschiedliche Ansätze mit unterschiedlichen Schwerpunkten
<b>Lebensqualität</b>	individuell verschieden Grundvoraussetzung: Erfüllung elementarer menschlicher Bedürfnisse
<b>Bestandteile der Lebensqualität von Palliativpatienten</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Familie</li> <li>• soziales Umfeld</li> <li>• Umgebung</li> <li>• Versorgung</li> <li>• Leidensminimierung</li> <li>• Aufmerksamkeit</li> <li>• Berücksichtigung von Wünschen, Bedürfnissen</li> </ul>
<b>Methoden zur Erfassung von Lebensqualität</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gespräch</li> <li>• standardisierte Messinstrumente</li> </ul>



	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Angehörigenbefragung</li> <li>• offizielle Dokumente</li> <li>• mutmaßlicher Wille</li> </ul>
<b>bevorzugte Methode</b>	Gespräch, ggf. Ergänzung durch Messinstrumente
<b>Erfassung von Lebensqualität</b>	Festlegung von Ein-/Ausschlusskriterien für eine standardisierte Erfassung notwendig Erfassung einzelner Bereiche routinemäßig in Visite
<b>Nutzen einer Erfassung der Lebensqualität</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gesprächsansätze/-anregung</li> <li>• Informationsgewinn</li> <li>• Erfolgskontrolle</li> <li>• Dokumentation</li> <li>• Möglichkeit inter-/intraindividueller Vergleiche</li> <li>• Aufbau/Verfestigung einer Beziehung</li> <li>• Quantifizierung qualitativer Beobachtungen</li> </ul>
<b>standardisierte Messinstrumente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• nicht für alle Patienten geeignet</li> <li>• Voraussetzungen zur Beantwortung u.a. Zustimmung, ausreichende körperliche/kognitive Fähigkeiten</li> <li>• Anwendung in Verbindung mit Gespräch</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vorteile: zeitsparend valide Gesprächsansätze/-anregung Abfragen verschiedener Bereiche der Lebensqualität Informationsgewinn Möglichkeit inter-/intraindividueller Vergleiche Verlaufskontrolle Erfolgskontrolle Dokumentation Quantifizierung qualitativer Beobachtungen</li> <li>• Nachteile: nur bedingt alltagstauglich manche Fragen scheinen absurd/überflüssig schlechtes Gewissen bei Nichteinhalten von Instruktionen</li> </ul>
<b>Gespräch</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Grundvoraussetzung für die Erfassung von Lebensqualität</li> <li>• ggf. Erweiterung durch Instrumente</li> <li>• Ergebnisse abhängig von Häufigkeit, Länge, Umfeld der Gespräche</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vorteile: universell anpassungsfähig</li> <li>• Nachteile: im Alltag Beschränkung auf wenige Themen notwendig Patient und Untersucher müssen selbst formulieren</li> </ul>
<b>Anwendung von Messinstrumenten</b>	nicht routinemäßig auf Palliativstation, sporadisch Anwendung von ESAS über einen Zeitraum erfolgt

#### 3.2.4.2. Oberarzt



Das Gespräch mit dem Oberarzt erfolgte im Schwesternzimmer der Palliativstation. Aufgrund technischer Probleme wurden die ersten zwei Fragen zunächst nicht aufgezeichnet. Nach Beheben des Defekts am Aufnahmegerät wurde der erste Teil des Interviews wiederholt und das gesamte Gespräch von 10 Minuten Dauer ohne weitere Schwierigkeiten aufgenommen.

Palliativmedizin umfasst für den Oberarzt Folgendes: „Also ich definiere Palliativmedizin als eine ganzheitliche Betreuung und Begleitung von Patienten mit weit fortgeschrittenen Erkrankungen, die weiter fortschreiten und die zum Tode führen, wo das Hauptziel der Begleitung die Verbesserung der Lebensqualität ist und zusätzlich die Betreuung und Begleitung der Angehörigen auch über den Tod des Patienten hinaus.“

Lebensqualität hingegen definierte er nach Calman: „Lebensqualität würde ich definieren als den Unterschied, also „gap“ zwischen den Erwartungen, die ein Patient an sein Leben hat und den Möglichkeiten, die er in seiner aktuellen Situation hat.“

Besonders wichtig sei für einen Palliativpatienten „dass er als Person wahrgenommen wird, dass man ihm Zeit widmet, dass man auch sich für seine Familie und seine Herkunft interessiert und ihn dabei unterstützt, seine Symptome zu lindern. Manche Patienten möchten gerne diese Verantwortung auf den Arzt oder auf das Pflegepersonal ablegen, andere wiederum wollen gerne für sich selber Verantwortung übernehmen.“

Erfassungsmöglichkeiten für Lebensqualität seien neben dem Gespräch und standardisierten Messinstrumenten auch die Befragung von Angehörigen – diese sei in diesem Zusammenhang jedoch nicht unproblematisch. Die Befragung des Patienten sei Teil des klinischen Alltags, macht er deutlich: „... aber in seiner täglichen Arbeit erlebt man das natürlich und macht es natürlich unbewusst, dass man mit dem Patienten ja in den Gesprächen ja auch diese Dinge anspricht, was für ihn wichtig ist, wo er dann auch Lebensqualität erlebt oder nicht erlebt.“ Diese Aufgabe sei nicht nur Bereich der Ärzte und des Pflegepersonals, sondern auf seiner Station auch der Seelsorgerin und des Psychologen. Grundsätzlich empfindet er eine Erfassung der Lebensqualität bei Palliativpatienten als schwierig.

Das Gespräch hält er hier für die geeignetste Methode: „Aber da gleichzeitig die Erfassung der Lebensqualität auch eine Intervention bedeutet, ist sicherlich am

effektivsten das Gespräch.“ Dieses sei im Allgemeinen auch angenehmer für den Patienten.

Standardisierte Verfahren eigneten sich eher für Studien, fand der Oberarzt und böten daneben die Möglichkeit zum Erwerb neuer Kenntnisse: „Man kann aber, wenn man das mal beispielhaft bei einigen Patienten macht, sicherlich etwas für seine zukünftige Arbeit lernen.“ Die Ergebnisse aus solchen Erhebungen seien objektiver und erschienen dadurch oft glaubwürdiger. Der entscheidende Vorteil von Messinstrumenten sei, dass „es einem schneller gelingt, Bereiche zu identifizieren, die für den Patienten von großer Bedeutung sind, um dann da gezielter durch psychosoziale Interventionen eingreifen zu können.“ Daneben sieht er jedoch auch Nachteile einer Anwendung von Messinstrumenten bei Palliativpatienten. Diese seien oft nicht in der Lage, lange Fragebögen selbst auszufüllen und benötigten Hilfe von Angehörigen oder Personal. Dies könne die Ergebnisse letztendlich verfälschen. Auch sei ein Einsatz im klinischen Alltag oft mit viel Aufwand verbunden. Er glaubt nicht, dass eine Verwendung von standardisierten Verfahren mehr Konsequenzen für den Patienten nach sich zöge.

Auf eine Möglichkeit zur Erfassung der Lebensqualität ging der Oberarzt im Laufe des Gesprächs näher ein: Befragt nach Erfassungsmethoden bewertete er den SEIQoL-DW als „relativ aufwendiges Verfahren, mit dem wenn man das macht aber ganz guten Querschnitt über die Entwicklung der Lebensqualität bekommen kann.“

Alles in allem könnten folgende positive Konsequenzen aus einer Erfassung der Lebensqualität erwachsen: Informationsgewinn und ein gewisser Lerneffekt für den Untersucher und schnellere und gezieltere Interventionen für den Patienten.

**Tabelle 30:** Experteninterview – Oberarzt

<b>Dauer</b>	10 Min.
<b>Palliativmedizin</b>	„Ganzheitliche Betreuung und Begleitung von Patienten mit weit fortgeschrittenen Erkrankungen, die weiter fortschreiten und die zum Tode führen, wo das Hauptziel der Begleitung die Verbesserung der Lebensqualität ist und zusätzlich die Betreuung und Begleitung der Angehörigen auch über den Tod des Patienten hinaus“
<b>Lebensqualität</b>	Unterschied zwischen Erwartungen und Möglichkeiten in der aktuellen Situation
<b>Bestandteile der Lebens-qualität von Palliativpatienten</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ihm gewidmete Zeit</li> <li>• Interesse der Betreuenden am Patienten, an seiner Familie, seiner Herkunft</li> <li>• weitgehende Symptombefreiheit</li> <li>• Entscheidungen selbstständig treffen oder Verantwortung abgeben können</li> </ul>
<b>Methoden zur Erfassung von Lebensqualität</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gespräch</li> <li>• standardisierte Messinstrumente</li> <li>• Angehörigenbefragung</li> </ul>
<b>bevorzugte Methode</b>	Gespräch
<b>Erfassung von Lebensqualität</b>	Teil der täglichen Arbeit schwierig
<b>Nutzen einer Erfassung der Lebensqualität</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lerneffekt</li> <li>• Identifikation wichtiger Bereiche, dann gezieltere Intervention</li> <li>• oft gleichzeitig Intervention</li> <li>• Informationsgewinn</li> </ul>
<b>standardisierte Messinstrumente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vorteile: gut geeignet für Studien Lerneffekt Identifikation wichtiger Bereiche, dann gezieltere Intervention objektiv erscheinen glaubwürdiger</li> <li>• Nachteile: aufwendig, zu umfangreich Überforderung der Patienten, ggf. Fremderfassung notwendig zweifelhafter Nutzen</li> </ul>
<b>Gespräch</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vorteile: oft gleichzeitig Intervention angenehm für Patienten effektiv</li> </ul>
<b>Anwendung von Messinstrumenten</b>	sporadisch

#### 3.2.4.3. Stationsärztin



Das Interview mit der Stationsärztin fand im Wintergarten der Palliativstation statt. Es dauerte 12 Minuten, wurde allerdings zweimal kurz durch Fragen von Patienten und Krankenschwestern unterbrochen.

Symptomkontrolle ist für die Stationsärztin ein zentraler Begriff in der Palliativmedizin und zugleich eng verbunden mit Lebensqualität. Eine allgemeingültige Definition für letztere zu finden, hielt sie für schwierig, wenn nicht unmöglich: „Das ist ja bei jedem Menschen anders. Jeder

Mensch hat andere Wünsche, andere Hoffnungen, für jeden Menschen gibt es Prioritäten im Leben.“ Bestimmte Grundvoraussetzungen müssten jedoch erfüllt sein: „Ja, dass keine Erniedrigung, oder dass man noch seinen Stolz auf jeden Fall noch hat, seine Würde noch hat.“

Auf die Frage, was für Palliativpatienten wesentlich sei, zählte sie Familie, Mobilität und Symptomkontrolle auf. Auch die Möglichkeit zur Nahrungsaufnahme erschien ihr wichtig, ebenso wie Kommunikation mit anderen Menschen. Sie beschrieb noch die Schwierigkeiten, die gerade für zuvor selbstständige Patienten mit einer Verschlechterung ihres Zustandes einhergehen können: „Sich überhaupt in die Pflege andere Leute zu begeben, das fällt ja auch nicht jedem leicht. Sei es durch den Hautkontakt, ja oder überhaupt auch so den Mut zu haben, ja, die Beschwerden zu äussern und sich bemerkbar zu machen, dass man Hilfe braucht.“

Lebensqualität ließe sich im klinischen Alltag durch Gespräche erfassen – die Ergebnisse solle man schriftlich festhalten, empfiehlt die Stationsärztin. Ein weiteres Verfahren sei der Einsatz von standardisierten Messinstrumenten. Gerade bei schwer kranken Patienten sei es jedoch wichtig, auch Reaktionen des Patienten miteinzubeziehen: „Richtig, und eben halt, dass man das anhand der Reaktion des Patienten erkennen kann, ob er zufrieden ist, ob er das für sich erreicht hat, was er noch für die restliche Zeit haben möchte.“

Als Nutzen einer Erfassung von Lebensqualität sieht sie vor allem die Möglichkeit zur Erweiterung der Gespräche um für den Patienten wichtige Themen und den Informationsgewinn.

Standardisierte Messinstrumente hat die Stationsärztin bisher noch nicht zur Erfassung von Lebensqualität eingesetzt. Vorteile dieser Methode sieht sie vor allem in einem Informationszuwachs: „Dass der Patient selbst doch noch andere Prioritäten setzen

würde, mit denen wir jetzt so nicht gerechnet hätten, ja und dass wir vielleicht noch anders auf den Patienten eingehen müssten, um diesen Bereich zu erarbeiten mit ihm gemeinsam.“ Manchen Patienten falle die Beantwortung eines solchen Verfahrens leichter als ein Gespräch – oder es böte sich die Gelegenheit für gezieltere, tiefergehende Gespräche.

Das Gespräch mit dem Patienten hält sie aber weiterhin für die Standardmethode zur Erfassung der Lebensqualität: „Also das Gespräch kann deswegen nicht ersetzt werden, das ist, denke ich, Grundvoraussetzung auf jeden Fall.“ Ideal fände sie eine Verbindung beider Methoden: „Eine Kombination aus einem ersten Kennenlerngespräch, aus einem weiterführenden Gespräch und dann in Absprache mit dem Patienten, ob er damit einverstanden wäre, eben halt, ja , eine Befragung anhand eines Fragebogens.“

**Tabelle 31:** Experteninterview – Stationsärztin

<b>Dauer</b>	12 Min.
<b>Palliativmedizin</b>	Symptomkontrolle bestmögliche Lebensqualität
<b>Lebensqualität</b>	schwierig zu definieren individuell verschieden Grundvoraussetzung: Erhalt von Würde
<b>Bestandteile der Lebens-qualität von Palliativpatienten</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Familie</li> <li>• Mobilität</li> <li>• Nahrungsaufnahme</li> <li>• weitgehende Symptombefreiheit</li> <li>• Kommunikation</li> </ul>
<b>Methoden zur Erfassung von Lebensqualität</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gespräch</li> <li>• standardisierte Messinstrumente</li> <li>• Eindrücke des Personals</li> </ul>
<b>bevorzugte Methode</b>	Gespräch, ggf. Ergänzung durch Messinstrumente
<b>Erfassung von Lebensqualität</b>	Teil der täglichen Arbeit Dokumentation wichtig
<b>Nutzen einer Erfassung der Lebensqualität</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informationsgewinn</li> <li>• Gesprächsansätze/-anregung</li> </ul>
<b>standardisierte Messinstrumente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vorteile: Informationsgewinn Gesprächsansätze/-anregung einfacher für manche Patienten</li> <li>• Nachteile: kein Ersatz für Gespräch</li> </ul>
<b>Gespräch</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Grundvoraussetzung</li> </ul>
<b>Anwendung von Messinstrumenten</b>	noch nie

#### 3.2.4.4. Leitende Stationsschwester



Das Gespräch mit der leitenden Stationsschwester erfolgte im Schwesternzimmer der Palliativstation und nahm 23 Minuten in Anspruch.

Zur Frage „Was ist Palliativmedizin“ stimmt die leitende Stationsschwester mit der Definition der WHO überein. Sie betont dennoch noch einmal die Bedeutung von Symptomkontrolle und ganzheitlicher Betreuung für Palliativpatienten. Auch sei hier mehr Eigeninitiative und Abwägen von Behandlungsoptionen gefordert: „Man nimmt

in Kauf, dass Nebenwirkungen entstehen können durch Sachen, die man vielleicht bei normalen Patienten, sprich kurativ, so nicht machen würde.“

Lebensqualität definiert sie folgendermaßen: „Ja, Lebensqualität ist auf jeden Fall ein schmerzfreier oder sehr schmerzreduzierter und symptomreduzierter Zustand, frei auch möglichst von psychischen, spirituellen, kulturellen Problemen oder mit größtmöglicher Minderung dieser. Und es sollte ein subjektives, gutes Gefühl sein. Freude am Leben halt.“

Die Familie sei für die meisten Palliativpatienten von zentraler Bedeutung, gerade im Hinblick auf ihr baldiges Ableben: „Also der wichtigste (Bereich) ist für viele: Wie geht es meiner Familie wenn ich tot bin. Das ist die Numero eins, absolut.“ Manche Patienten hätten das Bedürfnis, bestimmte Dinge zu klären und regeln: „So Probleme aus der Welt schaffen, Familienzusammenführung, Aussöhnung mit dem Gott ist für viele ganz wichtig.“ Spiritualität gewinne zunehmend an Bedeutung.

Eine Erfassung von Lebensqualität sei grundsätzlich möglich über Gespräche, Fragebögen und Skalen. In erster Linie seien jedoch vom Personal Intuition und das Miteinbeziehen der Gesamtsituation gefragt: „Ich weiss, dass das Subjektive immer die entscheidende Rolle ist. Was der Patient sagt. Aber in so eine Gesamtbewertung, da fließt ja auch das andere Knowhow mit ein.“ Hierfür sei die Voraussetzung die Kenntnis des einzelnen Patienten. Gerade in der Palliativmedizin sei die Erfassung von Lebensqualität schwierig, aufgrund der oft raschen Veränderung des Allgemeinzustandes der Patienten: „Lebensqualität ist auch manchmal innerhalb von 10 Minuten hier wieder anders. Dann hatten die drei gute Stunden, haben nicht gebrochen und sind obenauf. Und dann kommt das Brechen, dann wollen die sterben. Das ist bei uns eine Momentaufnahme, immer.“ Bei stabilen Patienten hingegen sei eine Erhebung einfacher. Die leitende Stationsschwester hebt folgerichtig hervor, dass

der Zeitpunkt der Erfassung von entscheidender Bedeutung sei: „Das muss man ja selber auch so ein bisschen mit einschätzen, wie der Patient jetzt gerade... Hat er gerade was genommen zum Schlafen, hat er gerade eine Schmerzspritze gekriegt und kann jetzt endlich schlafen, weil er vorher so müde war. Und so weiter und so weiter. Da muss man schon drin sein, im Film, um die Gesamtsituation miteinzuschätzen.“ Die Methode zur Erfassung der Lebensqualität bei Palliativpatienten sei letztendlich weniger von Belang als der Überblick des Untersuchers über den Patienten und seine individuelle Situation – allerdings sei ein Eindruck des Patienten im Gespräch besser zu erlangen.

Fragebögen habe sie in diesem Zusammenhang schon eingesetzt – die ESAS – aber nicht flächendeckend. Allerdings versuchten die Krankenschwestern, bei jedem Schichtwechsel die Patienten zu befragen, vor allem nach Schmerzen und anderen Symptomen. Neuerdings kämen auch visuelle Schmerzskaleten zum Einsatz. Bei Aufnahme des Patienten auf die Palliativstation erfolgte eine sorgfältige Pflegeanamnese anhand eines eigenen Fragebogens, in deren Rahmen auch physische, psychische, spirituelle, kulturelle und soziale Belange angesprochen würden. Die Hauptproblematiken und für den Patienten wichtigen Bereiche würden sich oft schon hier herauskristallisieren.

Von einer Erfassung der Lebensqualität erhofft sich die leitende Stationsschwester demnach insbesondere Hilfe für die Behandlungsplanung. Die Ergebnisse könnten zudem zur Erfolgskontrolle der Betreuung dienen.

Fragebögen hält sie für einen sicheren und übersichtlichen Weg, herauszubekommen, was für den einzelnen Patienten wichtig ist. Hierfür sei allerdings eine konsequente Anwendung der Messinstrumente notwendig. Zur Erfolgskontrolle der Behandlung seien standardisierte Verfahren gut geeignet. Einen direkten Nutzen für den individuellen Patienten stellt sie jedoch in Frage: „Ja, das kann ich dir nicht genau sagen, ob das wirklich dann was verändern würde, weil diese Fragebögen, die halten wir alle immer für klasse und fühlen uns damit auf der sicheren Seite, aber irgendwie – ich weiss nicht, ob man dann wirklich anders handelt oder reagiert, oder ob das letztendlich zu einer Verbesserung der Situation des Patienten führt.“ Dazu kämen häufig Unterschiede zwischen der Einschätzung des Patienten und des Personals: „Also man hat ja immer die subjektiven Antworten der Patienten in diesen Tabellen. Das deckt sich häufig nicht mit den Sachen, was die Schwestern denken oder sagen. Da gibt es häufig so Diskrepanzen.“ Weiterhin bestehe die große Gefahr, Untersuchungen zu manipulieren durch die Entscheidung über den Zeitpunkt der Erfassung: „Aber letztendlich ist ja wohl die subjektive Meinung des Patienten das alles



Entscheidende, wenn es um diese Fragebögen geht. Das weiss ich wohl. Nur: Ich entscheide, frage ich den vor oder nach der Morphinspritze.“

**Tabelle 32:** Experteninterview – Leitende Stationsschwester

<b>Dauer</b>	23 Min.
<b>Palliativmedizin</b>	Definition nach WHO Symptomkontrolle ganzheitliche Betreuung
<b>Lebensqualität</b>	symptomreduzierter Zustand möglichst frei von psychischen, spirituellen, kulturellen Problemen subjektives, gutes Gefühl abhängig von Tagesform
<b>Bestandteile der Lebens-qualität von Palliativpatienten</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Familie</li> <li>• Aufarbeiten ungelöster Probleme, Konflikte</li> <li>• Spiritualität</li> </ul>
<b>Methoden zur Erfassung von Lebensqualität</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gespräch</li> <li>• standardisierte Messinstrumente</li> <li>• „Bauchgefühl“/Eindrücke des Personals</li> </ul>
<b>bevorzugte Methode</b>	-- Miteinbeziehen der Gesamtsituation notwendig
<b>Erfassung von Lebensqualität</b>	routinemäßige Befragung der Patienten bei jedem Schichtwechsel Erfassung von Lebensqualität schwierig, da rasche Veränderung gerade bei Palliativpatienten möglich
<b>Nutzen einer Erfassung der Lebensqualität</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Überblick vor der Behandlungsplanung</li> <li>• Erfolgskontrolle</li> </ul>
<b>standardisierte Messinstrumente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pflegeanamnesebogen</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vorteile: Sicherheit Erfolgskontrolle</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nachteile: zweifelhafter Nutzen konsequente Durchführung nötig oft Unterschiede zwischen Einschätzung des Patienten und des Personals Momentaufnahme Manipulation möglich durch Entscheidung über Zeitpunkt der Erfassung</li> </ul>
<b>Gespräch</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vorteile: bessere Einschätzung der Gesamtsituation möglich</li> </ul>
<b>Anwendung von Messinstrumenten</b>	sporadisch

#### 3.2.4.5. Stationsschwester



Das Gespräch mit der Stationsschwester fand ebenfalls im Schwesternzimmer der Palliativstation statt und dauerte 10 Minuten.

Auf die Frage „Was ist Palliativmedizin?“ betonte die Stationsschwester die Bedeutung der Symptomkontrolle: „Also da geht es hauptsächlich um Symptombehandlung bei Patienten mit weitfortgeschrittenen Tumorerkrankungen.“

Auch bei einer Definition von Lebensqualität stellte sie diesen Punkt noch einmal heraus und fügte den Stellenwert der Familie hinzu: „Also dass man diese Symptome versucht, gut zu behandeln, ja, dass die überwiegend schmerzfrei sind, die Patienten... Und dass sie halt einfach bessere Tage haben, die sie dann intensiv, diese begrenzte Zeit mit den Angehörigen verbringen können.“

Für Palliativpatienten besonders wichtig sei demnach weitgehende Symptommfreiheit. Daneben sieht die Stationsschwester auch den Einfluss psychosozialer Aspekte der Erkrankung auf die Lebensqualität von Palliativpatienten, etwa bei der Aufarbeitung ungelöster Probleme und Konflikte oder auch in der Krankheitsbewältigung. Spiritualität sei bei vielen Patienten ebenfalls ein zentraler Bereich.

Als Möglichkeiten zur Erfassung von Lebensqualität nannte sie Gespräche und Fragebögen, die sie schon einige Male verwendet habe. Letztere scheinen ihr gerade für ältere Patienten oft kein geeignetes Mittel zur Befragung – diese seien damit leicht überfordert: „Obwohl ich die Erfahrung gemacht habe, dass die meisten Patienten mit diesen Fragebögen irgendwie schwer, sich schwer tun, also gerade die älteren Patienten. Die sagen dann auch irgendwie, ja viele füllen das aus notgedrungen.“ Die Skalen seien für diese Patienten häufig unverständlich: „Das ist ja genau wie mit dieser Schmerzskala oder so. „Schätzen Sie Ihre Schmerzen ein!“, da sagen die ja schon teilweise, ja, die geben an leichte Schmerzen oder mittelschwer oder schwere, aber mit diesen ganzen Zahlen oder so, oder mit diesem Smiley, da tun sich die meisten sehr schwer damit.“

Die Stationsschwester sieht das Gespräch insofern als die beste Methode zur Erfassung der Lebensqualität an. Man könne hier leichter auf den Patienten eingehen und gleichzeitig psychosoziale Hilfestellung leisten. Das Befragen der Patienten zu Bereichen, die ihnen wichtig seien, sei Teil der Stationsroutine.

Konsequenzen aus der Befragung eines Patienten zu seiner Lebensqualität könnten neben dem Informationsgewinn auch die Unterstützung des Patienten bei der Krankheitsbewältigung sein, meint die Stationsschwester.

**Tabelle 33:** Experteninterview – Stationsschwester

<b>Dauer</b>	10 Min.
<b>Palliativmedizin</b>	Symptombehandlung bei Patienten mit weit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen
<b>Lebensqualität</b>	weitgehende Symptommfreiheit „bessere Tage“
<b>Bestandteile der Lebens-qualität von Palliativpatienten</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• weitgehende Symptommfreiheit</li> <li>• Krankheitsbewältigung</li> <li>• Aufarbeiten ungelöster Probleme, Konflikte</li> <li>• Spiritualität</li> </ul>
<b>Methoden zur Erfassung von Lebensqualität</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gespräch</li> <li>• standardisierte Messinstrumente</li> </ul>
<b>bevorzugte Methode</b>	Gespräch
<b>Erfassung von Lebensqualität</b>	regelmäßige Befragung der Patienten
<b>Nutzen einer Erfassung der Lebensqualität</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informationsgewinn</li> <li>• Unterstützung des Patienten bei der Krankheitsbewältigung</li> </ul>
<b>standardisierte Messinstrumente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vorteile: Informationsgewinn</li> <li>• Nachteile: Überforderung gerade älterer Patienten</li> </ul>
<b>Gespräch</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vorteile: Unterstützung des Patienten oft gleichzeitig Intervention</li> </ul>
<b>Anwendung von Messinstrumenten</b>	manchmal

#### 3.2.4.6. Zusammenstellung der Ergebnisse der Experteninterviews

In den folgenden Tabellen sind die Ergebnisse der Experteninterviews zusammenfassend dargestellt. Sie werden in der Diskussion weiter erörtert und mit den Ergebnissen der Patientenbefragungen und des theoretischen Teils verknüpft.

**Tabelle 34:** Definition von Palliativmedizin – Experteninterviews

<b>Kategorie</b>	<b>Anzahl der Nennungen</b>
Symptomkontrolle	4
unheilbare, zum Tode führende Erkrankung	3
Verbesserung der Lebensqualität	2
ganzheitliche Betreuung	2
Angehörigenbetreuung	2
Definition nach WHO	2
unterschiedliche Ansätze mit unterschiedlichen Schwerpunkten	1
Kommunikation	1

**Tabelle 35:** Definition von Lebensqualität – Experteninterviews

Kategorie	Anzahl der Nennungen
individuell verschieden	3
Grundvoraussetzung: Erfüllung elementarer menschlicher Bedürfnisse	2
symptomreduzierter Zustand, möglichst frei von psychischen, kulturellen, spirituellen, sozialen Problemen	2
subjektives, gutes Gefühl	2
Unterschied zwischen Erwartungen und Möglichkeiten in der aktuellen Situation	1
abhängig von Tagesform	1

**Tabelle 36:** Bestandteile der Lebensqualität von Palliativpatienten – Experteninterviews

Kategorie	Anzahl der Nennungen
Familie/soziales Umfeld	3
weitgehende Symptombefreiheit	3
Spiritualität	2
Aufarbeiten ungelöster Probleme, Konflikte	2
Aufmerksamkeit	1
Leidensminimierung	1
Berücksichtigung von Wünschen, Bedürfnissen	1
dem Patienten gewidmete Zeit	1
Interesse der Betreuenden am Patienten, an seiner Familie, seiner Herkunft	1
Umgebung	1
Entscheidungen selbstständig treffen oder Verantwortung abgeben können	1
Mobilität	1
Nahrungsaufnahme	1
Kommunikation	1
Versorgung	1
Krankheitsbewältigung	1

**Tabelle 37:** Methoden zur Erfassung von Lebensqualität – Experteninterviews

Kategorie	Anzahl der Nennungen
Gespräch	5
standardisierte Messinstrumente	5
Angehörigenbefragung	2
Eindrücke des Personals	2
offizielle Dokumente	1
mutmaßlicher Wille	1

**Tabelle 38:** Bevorzugte Methode zur Erfassung der Lebensqualität – Experteninterviews

Kategorie	Anzahl der Nennungen
Gespräch, ggf. Ergänzung durch Messinstrumente	2
Gespräch	2
keine bevorzugte Methode	1

**Tabelle 39:** Nutzen einer Erfassung von Lebensqualität – Experteninterviews

Kategorie	Anzahl der Nennungen
Informationsgewinn	4
oft gleichzeitig Intervention	3
Gesprächsansätze/-anregung	2
Erfolgskontrolle	2
Verlaufskontrolle	1
Dokumentation	1
Möglichkeit inter-/intraindividueller Vergleiche	1
Aufbau/Verfestigung einer Beziehung	1
Quantifizierung qualitativer Beobachtungen	1
Lerneffekt für Untersucher	1
ermöglicht gezieltere Interventionen	1
Überblick vor der Behandlungsplanung	1
Unterstützung des Patienten bei der Krankheitsbewältigung	1

**Tabelle 40:** Vor- und Nachteile standardisierter Messinstrumente – Experteninterviews

Kategorie	Anzahl der Nennungen
<b>Vorteile</b>	
Informationsgewinn	4
Gesprächsansätze/-anregung	2
Erfolgskontrolle	2
valide	1
Abfragen verschiedener Bereiche der Lebensqualität	1
zeitsparend	1
Möglichkeit inter-/intraindividueller Vergleiche	1
Verlaufskontrolle	1
Dokumentation	1
Quantifizierung qualitativer Beobachtungen	1
gut geeignet für Studien	1
Lerneffekt für Untersucher	1
objektiv	1
ermöglichen gezieltere Interventionen	1
einfacher für manche Patienten	1
Sicherheit	1
<b>Nachteile</b>	
nur bedingt alltagstauglich	2
manche Fragen scheinen absurd/überflüssig	2
Überforderung der Patienten	2
zweifelhafter Nutzen	2
schlechtes Gewissen bei Nichteinhalten von Instruktionen	1
konsequente Durchführung nötig	1
oft Unterschiede zwischen Einschätzung des Patienten und des Personals	1
Momentaufnahme	1
Manipulation möglich durch Entscheidung über Zeitpunkt der Erfassung	1

**Tabelle 41:** Vor- und Nachteile von Gesprächen – Experteninterviews

Kategorie	Anzahl der Nennungen
<b>Vorteile</b>	
oft gleichzeitig Intervention	2
Grundvoraussetzung für die Erfassung von Lebensqualität	2
universell	1
anpassungsfähig	1
angenehm für Patienten	1
effektiv	1
bessere Einschätzung der Gesamtsituation möglich	1
<b>Nachteile</b>	
im Alltag Beschränkung auf wenige Themen notwendig	1
Patient und Untersucher müssen selbst formulieren	1

**Tabelle 42:** Anwendung von Messinstrumenten - Experteninterviews

Kategorie	Anzahl der Nennungen
sporadisch	4
noch nie	1

## **4. Diskussion**

Was macht es so schwierig, Lebensqualitätsinstrumente anzuwenden? Jeder, der eine entsprechende Untersuchung durchgeführt hat, kann vermutlich Bände füllen über die Fallstricke, die ihn ins Stolpern gebracht haben.

Dr. Schnederpelz führt eine Studie durch, in der er die Auswirkungen einer auf seiner Palliativstation beliebten medikamentösen Therapie bewerten will. Nun hat er eine Menge Patienten mit Hilfe eines Fragebogens zu ihrer Lebensqualität befragt und stellt mit Erschrecken fest, dass die Hälfte von ihnen die Frage zu ihrem Sexualleben nicht beantwortet hat. Kann er die Daten dennoch verwerten? Dann bemerkt er bei der Auswertung, dass die Lebensqualität seiner Patienten im Durchschnitt bei 32 auf einer Skala von 0 bis 100 liegt. Das erscheint ihm sehr wenig. Aber was bedeutet es genau? Muss er seine Station umkrempeln? Zu guter Letzt nimmt ihn noch sein Vorgesetzter in die Mangel, weil die Studie länger gedauert, und vor allem mehr gekostet hat als geplant. Dr. Schnederpelz schwört sich, nie wieder ein Instrument zur Erfassung der Lebensqualität in die Hand zu nehmen – bis die Ehefrau eines Patienten ihm herzlich dankt: „Ach, Herr Doktor, meinem Mann geht es ja soviel besser, seitdem er bei der Umfrage mitgemacht hat. Das hat ihm so gut getan, das Ausfüllen. Dass Sie sich so für ihn interessieren.“ Dr. Schnederpelz nickt erfreut. Und überdenkt noch einmal seine Studie. Was kann er verbessern?

Wer die Lebensqualität von Palliativpatienten untersuchen möchte, muss also eine Reihe von Hürden nehmen. Dazu liefert diese Arbeit einen Beitrag. Sie stützt sich hierbei auf eine umfassende Literaturanalyse, die praktische Anwendung der ausgewählten Messinstrumente sowie auf Interviews mit Patienten und Experten.

### **4.1. Untersuchungen an Palliativpatienten**

Dr. Schnederpelz steht ganz am Anfang: Er möchte eine Studie durchführen. Doch welche seiner Patienten kann er um Mithilfe bitten? Bei näherer Betrachtung seiner Palliativpatienten wird er unsicher: Frau Brzeska leidet derzeit an schwerer Übelkeit, Herr Oricelli soll am Folgetag eine Wundrevision der Bauchdecke erhalten, Frau Üzgüda ist pausenlos von ihrer Großfamilie umgeben und Frau Paul liegt im Sterben. Kann er diese Menschen guten Gewissens mit einer Befragung zu ihrer Lebensqualität traktieren?

Gerade Palliativpatienten gelten als eine besonders fragile Patientengruppe. Sie stellen spezielle Anforderungen an den Untersucher<sup>97 218</sup>. Diese sollen in diesem Abschnitt kurz aufgegriffen werden.

Zunächst einmal muss der Untersucher sich klar werden, was er und sein Team unter Palliativmedizin verstehen. Sehen sie Palliativmedizin als vornehmlich medizinische Disziplin oder umfassender im Sinne von „palliative care“? Die hier befragten Experten sind sich zumindest über die Kernpunkte einig: Analog zur Definition der WHO<sup>11</sup> wird die unheilbare, zum Tode führende Erkrankung als Grundleiden genannt. Verbesserung der Lebensqualität und Symptomkontrolle werden mehrfach als zentrale Begriffe angeführt, nicht dagegen Autonomie und Menschenwürde.

Von stärkerer Tragweite sind andere Konflikte: Manche Forscher scheuen sich vor dem Einschluss von Palliativpatienten in ihre Studien. Sie befürchten, dass schwer kranke Patienten kaum zur Teilnahme bereit sind<sup>201</sup>. Ein Mythos, wie sich in der Praxis zeigt: Tatsächlich verweigerte in zahlreichen Studien nur ein Bruchteil der Patienten die Mitarbeit<sup>52 63 219 201</sup>. Auch in dieser Untersuchung waren die drei ausgewählten Patienten prompt zur Teilnahme bereit, wenn auch Patient A zwischenzeitlich eine misstrauisch-verweigernde Grundhaltung an den Tag legte.

Es scheint also noch andere Gründe zu geben, Palliativpatienten nicht zu befragen. Eine erschreckende – und hoffentlich nicht allzu häufige – Erklärung für mangelndes Interesse an Studien mit Palliativpatienten liefern Kaasa und Loge<sup>57</sup>: „The battle is lost – why bother with it.“ Weiter verbreitet ist sicher der von Needham und Newbury beschriebene Fall: Die Sorge des Personals, Patienten durch eine Befragung zu ihrer Lebensqualität zusätzlich zu belasten<sup>46</sup>. Viele werden als zu krank oder depressiv eingeschätzt. Dazu der befragte Chefarzt: „Aber das ist eben eigentlich die Erkenntnis, die man eben überhaupt hat bei solchen Patienten, nämlich dass sie eben weniger Interesse haben und weniger Fähigkeiten, auch sich selbst eine Freude zu machen oder sich selber es gut gehen zu lassen. Sie sind einfach passiv und darauf angewiesen, dass man sie kompetent, liebevoll unterstützt. Eine bittere Erkenntnis. Aber das ist das Leben.“ Hopwood et al. zeigen Verständnis für die Befürchtungen der Untersucher, weisen aber drastisch auf mögliche Folgen für den Patienten hin<sup>63</sup>: „However, although we can well understand the reticence of staff in these situations, we need to consider the possible negative impact on patients of abruptly withdrawing this form of assessment, particularly given the feedback from staff that patients were appreciative of this interest in their well-being. To stop asking about quality of life when patients are withdrawn from trial treatment or know their disease is progressive may increase their fears of abandonment by the professionals of their assumptions that



‘nothing can be done’.” Es ist häufig der Untersucher, der sich bestimmte Patienten herauspicks und andere garnicht erst nach ihrem Interesse an einer Teilnahme zu fragen wagt. Das Motto sollte also zu Beginn einer Studie an Palliativpatienten lauten: Mut zur Frage!

Manch einer mag Studien am Lebensende auch als unethisch empfinden <sup>219</sup>. Reichlich Stoff für ethische Debatten liefert die besondere Lebenslage der Patienten zweifelsohne <sup>220 221 222 223</sup>. Etwa: Kann man einen sterbenden Menschen mit ausführlichen Befragungen und möglicherweise invasiven Untersuchungen belasten? Oder: Wie geht der Untersucher mit dem Konflikt zwischen seiner Rolle als distanzierter Forscher und mitfühlender Betreuer um? Der Arzt als Studienleiter ist schließlich zumeist zur Depersonalisation seiner Teilnehmer gezwungen <sup>222</sup>. Dies steht in klarem Gegensatz zum in der Einleitung näher diskutierten Palliativkonzept, das den individuellen Patienten und seine Familie – und nicht das Erreichen von Studienzielen – jederzeit in den Mittelpunkt stellt. Gerade durch die ausdauernde Beschäftigung mit dem Patienten im Rahmen von Studien, die in der Regel über das Maß der üblichen klinischen Betreuung hinausgeht, kann ein tiefergehendes Verhältnis zwischen Arzt und Patient entstehen <sup>223</sup>. Hierbei besteht demzufolge die Gefahr, dass die Rolle des Arztes mehr und mehr verschwimmt. Ist der Arzt Studienleiter, Betreuer oder Freund? Die Teilnahme an Studien kann aber auch zu einem Machtgefälle zwischen Patient und Arzt führen; vor allem bei den physisch und psychisch oft stark beeinträchtigten Palliativpatienten besteht dieses Risiko <sup>223</sup>.

Wie steht es mit der informierten Zustimmung bei eingetrübten oder deliranten Patienten? Die informierte Zustimmung in der Palliativmedizin muss grundsätzlich als problematisch angesehen werden <sup>220 221 222</sup>. Der Zustand des Patienten verändert sich oft drastisch über einen kurzen Zeitraum. Eine informierte Zustimmung kann häufig nur zu Studienbeginn gegeben werden. Regelmäßige Gespräche im Verlauf der Studie und eventuell die Verwendung des Mini-Mental Status Tests können bei der Entscheidung zur Weiterführung oder zum Abbruch der Studie helfen. Auch in dieser Untersuchung war beispielsweise bei Patient A zeitweilig zweifelhaft, ob er die eine oder andere Frage richtig verstanden hatte. Auf die Frage der Untersucherin nach seiner Lebensqualität antwortete der Patient leicht diffus: „Lebensqualität ist leben und leben lassen. Und ja, wie soll ich sagen, des einen Freud, des anderen Leid. Aber man muss sich da irgendwie durchringen. Und von dem Besten sag ich immer das Schlechteste nicht nehmen. Geht nicht. Dafür sind wir auch nicht da auf der Welt...“

Eine weitere ethische Frage stellt sich bei kontrollierten Studien: Wie geht man damit um, wenn einer Vergleichsgruppe Therapien vorenthalten werden? Klinische Studien

an Palliativpatienten, bei denen Therapien zurückgehalten werden, müssen grundsätzlich hinterfragt werden <sup>221</sup>. Gehören die Patienten zur Experimentalgruppe, sind damit neue Risiken verbunden <sup>223</sup>. Palliativpatienten befinden sich meist in einem fragilen Zustand und sind oft unterernährt und geschwächt. Dazu kommt eine Vielzahl an verschiedenen, auch exotischen Medikamenten. Die Interaktion mit den Studienmedikamenten ist daher häufig nicht genau abzuschätzen <sup>223</sup>. Trotzdem scheinen die Patienten von einer Studienteilnahme auch in ihrer letzten Lebensphase zu profitieren. Auch denen, die nicht die letztlich erfolgreiche Therapie in einer randomisierten Studie erhalten, geht es im Schnitt besser, fanden Krouse et al. heraus <sup>223</sup>.

Es ist vorerst noch ein frommer Wunsch, dass etwa die Effektivität von Interventionen auf Palliativstationen mit der selben Akribie untersucht wird wie in anderen medizinischen Bereichen. Zu viele Behandlungsstrategien in der Palliativmedizin basieren auf Erfahrung, weniger auf Studienergebnissen, kritisiert auch Poulain <sup>224</sup>. Er hält Studien an Sterbenden nicht nur für gerechtfertigt, sondern sogar für einen essentiellen Teil der Betreuung. Seymour und Ingelton halten es geradezu für eine moralische Verpflichtung, Untersuchungen an Sterbenden und ihren Angehörigen durchzuführen, da nur so bisher unerfüllte Bedürfnisse erkannt und angegangen werden könnten <sup>218</sup>.

Für viele Untersucher scheinen methodische Schwierigkeiten ein Grund, auf den Einschluss terminal kranker Patienten zu verzichten. Selbst routinierte Untersucher wie Paci et al. geben zu, dass in vielen Studien methodische Einschränkungen in Kauf genommen werden müssen <sup>106</sup>. Bei körperlich und geistig schnell erschöpfbaren Patienten gestaltet sich die Datensammlung naturgemäß schwierig <sup>43 46</sup>. Es kann zu Lücken in der Messreihe kommen, die das Endergebnis beeinflussen. So gehen durch Verschlechterung des Gesundheitszustands und Tod nach Sentilhes-Monkam und Serryn zwischen 34 und 80% der Patienten im Laufe einer Palliativstudie verloren <sup>219</sup>. Die Anzahl der ausfallenden Patienten hängt zudem von den Ein- und Ausschlusskriterien ab, die der Untersucher zu Beginn der Studie festlegt. Ein Dilemma, will der Untersucher doch trotz der äusserst heterogenen Patientengruppe eine ausreichend große Fallzahl erreichen <sup>219 220 221</sup>. Andererseits gilt: Informationen über Nicht-Einschluss oder Ausfall von Patienten können von zentraler Bedeutung sein für die Interpretation der Ergebnisse <sup>219</sup> (s. 4.4.).

Ein nächster Hemmschuh: Die schwierig zu überschauende Fülle an Erfassungsmethoden. Selbst unter Experten herrscht hier keine Einigkeit über das für Palliativpatienten am besten geeignete Messinstrument <sup>219 201</sup>. Manche finden sogar

kein einziges <sup>202</sup>, wie an anderer Stelle ausführlicher behandelt (s. 4.3.). Hinzu kommt, dass gerade die Patienten oft Fragebögen nicht mehr ausfüllen können, für die eine Erfassung der Lebensqualität wichtige Erkenntnisse liefern könnte <sup>219</sup>. Hahn und Cella setzen stattdessen auf computergestützte Erfassungsmethoden, die diesen Patienten eine Teilnahme erleichtern könnten <sup>225</sup> (s. 1.5.5.). Die hier befragte Stationsschwester sieht allerdings schon bei der Verwendung von Fragebögen Schwierigkeiten für ältere Patienten: „Also ich denke mir, bei jüngeren Patienten geht das schon eher, aber die ältere Generation kann da eigentlich nicht viel mit anfangen.“ Ohnehin steht ausser Frage, dass nicht alle Palliativpatienten an einer Studie teilnehmen wollen oder können. Für Kaasa und Loge zählen Palliativpatienten generell eher zur Gruppe der „Schwer-Erfassbaren“ aufgrund einer zumeist hohen Symptomlast, psychischer und emotionaler Beschwerden und kognitiver Einbußen <sup>57</sup>. Gerade letztere beeinflussten Quantität und Qualität der gesammelten Daten, fürchten einige <sup>83 106</sup>. Auch Analphabetismus, Verständigungsprobleme durch mangelnde Beherrschung der Landessprache, Komorbiditäten, Fatigue oder Seh- und Hörstörungen zählen zu den Barrieren, die es bei einer Erfassung der Lebensqualität zu überwinden gilt <sup>83 97</sup>. So war auch in dieser Untersuchung praktische Hilfestellung bei zwei Patienten, besonders bei der Verwendung des SEIQoL-DW, notwendig – Fatigue und motorische Störungen hinderten die Patienten daran, selbstständig den Stift zu führen. Lebensqualitätsuntersuchungen scheinen jedoch gerade bei Patienten, die sich physisch und psychisch verschlechtern und deren Symptombelastung zunimmt, von besonderer Bedeutung <sup>44 99 201</sup>. Können diese dann nicht (mehr) selbst an einer Untersuchung teilnehmen, so bleibt immer noch die Möglichkeit der Fremderfassung. Wedding et al. sehen bei gut einem Viertel der Palliativpatienten die Notwendigkeit, Angehörige oder nahestehende Personen für den Patienten sprechen zu lassen <sup>84</sup>. Auch wenn einige die so gesammelten Informationen als nützlich erachten <sup>226</sup> gelten sie anderen gleichwohl als ungenau und gefärbt <sup>64</sup>, wie unter 1.4.1. näher erläutert. Der Oberarzt stimmt dem zu: „Also wichtig ist, dass Palliativpatienten oft nicht in der Lage sind, sehr lange Fragebögen selber zu bearbeiten und dass wir in der Palliativmedizin häufig auf Fremderfassung angewiesen sind. Und das ist gerade bei der Frage Lebensqualität nicht unproblematisch.“

Die Interpretation der gewonnenen Daten scheint in der Palliativmedizin besonders schwierig – auch aufgrund der schon zuvor analysierten methodischen Schwierigkeiten (s. auch 4.4.) und der daraus folgenden Angreifbarkeit der Ergebnisse <sup>43 227</sup>. Das Wesentliche bleibt dennoch für die meisten Forschenden, dass die Studienresultate Eingang in die Praxis finden <sup>221</sup>. Das erwartet auch Patientin B: „Und dann nimmt der

Dr. L. Sie (die Untersucherin) vielleicht irgendwie in die Mangel, das praktisch anzuwenden. Sonst was hilft es jetzt, die Leute zu befragen?“

Noch einmal zusammengefasst: Sterbende Patienten grundsätzlich von Studien auszuschließen heisst zunächst, den Patienten in seiner Autonomie und Entscheidungsfreiheit einzuschränken. Mit dem vorgeschobenen Argument, Palliativpatienten seien physisch und psychisch kaum zur Teilnahme an Studien fähig drückt sich mancher Praktiker vor solchen Untersuchungen. Dabei sind Palliativpatienten entgegen der vorherrschenden Ansicht deutlich häufiger bereit mitzumachen. Auch dann, wenn sie daraus keinen unmittelbaren Nutzen ziehen. Selbst vor dem Tod stehende Patienten können so zum Gemeinwohl beitragen und ihrem Leben und Leiden Sinn verleihen <sup>223</sup>. Nicht zuletzt kann im Idealfall die Behandlung dank der Untersuchungsergebnisse besser auf den einzelnen Patienten zugeschnitten werden. Praktiker sind generell gehalten, etablierte Methoden zu prüfen und neue Therapieverfahren auf ihre Wirksamkeit hin zu untersuchen, selbst wenn, wie oben erörtert, mit methodischen Einschränkungen und ethischen Konflikten gerechnet werden muss.

#### **4.2. Das Thema Lebensqualität**

Dr. Schnederpelz ist begeistert von der Idee, seine Patienten zu ihrer Lebensqualität zu befragen. Im Kollegenkreis berichtet er stolz, wie interessiert seine Patienten auf die Aussicht reagiert hätten, an einer solchen Studie teilnehmen zu können. Frau Dr. Klöbner fragt nach: „Aha, Lebensqualität. Um ehrlich zu sein bin ich mir nicht sicher, was man da so drunter versteht. Also, für mich hätte ich da schon eine Ahnung, was das sein könnte. Schlafen zum Beispiel. Aber so wissenschaftlich, wie wird das denn definiert?“ Errötend stottert Dr. Schnederpelz: „Ja, das ist wenn... also das heisst...“

Lebensqualität ist ein flüchtiges Konzept, wie schon zu Beginn dargelegt und widersetzt sich Definitionsversuchen (s. 1.3.). Gerade dies stellt eine Herausforderung dar, der sich der Untersucher stellen muss. So sagt auch die Stationsärztin im Interview: „Eine allgemeine Definition für jedermann finde ich schwierig.“ In der Untersuchung fällt auf, dass Patientin C, nach ihrer Lebensqualität befragt, keine direkte Antwort wusste – der Begriff war ihr offensichtlich zu abstrakt. Auf die Frage, was ihr wichtig sei im Leben konnte sie jedoch unverzüglich antworten. Sie sieht zudem auf Nachfragen einen deutlichen, nicht näher erläuterten Unterschied zwischen den Bereichen ihrer Lebensqualität und den Dingen, die ihr derzeit wichtig sind. Dies stimmt nachdenklich: Ist die direkte Frage nach der Lebensqualität in einigen Fragebögen zu akademisch?

Wie schon unter 1.3.6. erörtert, wird Lebensqualität gerne defizitär gesehen, zum Beispiel als Lücke zwischen Erwartungen und Wirklichkeit nach Calman. Ähnlich legt sie der befragte Oberarzt aus. Zwei andere Experten werten die Lebensqualität demgegenüber als positiven Begriff. So nennt die leitende Stationschwester Lebensqualität ein „subjektives gutes Gefühl“. Lebensqualität ist jedoch zunächst eher ein neutraler Begriff: Sie kann gut oder schlecht sein. Eine gute Lebensqualität kann hingegen die Grundlage bilden für Lebenszufriedenheit – per se ein positiver Begriff. Beide Begriffe sind also nicht gleichzusetzen, wie auch Farquhar meint <sup>35</sup>.

Lebensqualität setzt sich zusammen aus unterschiedlichen Komponenten, wie schon unter 1.3. erläutert. Diesen lassen sich die meisten der von den hier befragten Patienten und Experten genannten Aspekte problemlos zuordnen:

- physisch – Symptomkontrolle, Gesundheit
- psychisch – Autonomie, Aufarbeiten von Konflikten, Krankheitsbewältigung
- funktionell – Mobilität, Arbeit
- sozial – Familie, Sozialleben, Kommunikation, anderen helfen, Umfeld, Aufmerksamkeit
- spirituell – Religion

Die Lebensdauer, von zwei Patienten im Erstgespräch erwähnt, findet in der Literatur keine direkte Entsprechung. Der von einer Patientin angegebene Aspekt „Umgebung“ im Sinne von „draussen sein“ versus „zu Hause“ wird ebenfalls nicht explizit aufgegriffen. Es erstaunt, dass den Patienten die von gleich vier Experten als bedeutsam angeführte Symptomkontrolle weniger wichtig erscheint. So wird nur von Patientin B neben einer ganzen Reihe von Aspekten „möglichst wenig Schmerzen“ angeführt. So meinen auch McGee et al. <sup>131</sup>: „The assumption that health is the only or indeed the major, QoL priority for patients appears unjustifiable.“ Dies unterstützt wiederum die These, dass sich die Experten eher auf die von ihnen kontrollierbaren Bereiche stürzen, also eher die physischen Symptome einer Erkrankung als wichtig erachten, als den zwischenmenschlichen Bereich. Dies zeigt erneut: Klinisches Personal neigt dazu, Lebensqualität eher gesundheitsbezogen zu verstehen.

Betrachtet man die genannten Kernbereiche der Lebensqualität genauer, so fallen Unterschiede zwischen Erst- und Abschlussinterviews auf. Zwar werden in letzteren immer noch Gesundheit oder auch Mobilität genannt, aber die Bereiche sind nun eher sozial geprägt: Begriffe wie „Kommunikation“, „Sozialleben“ oder „Religion“ tauchen neu auf. Inwiefern dies eine Konsequenz aus der vorangegangenen Erfassung der Lebensqualität durch die vier ausgewählten Instrumente ist, lässt sich schwer

abschätzen. Möglicherweise hat die Anwendung der Messinstrumente die Patienten zum Nachdenken angeregt und ihnen sind zuvor unberücksichtigte Bereiche bewusst geworden. Denkbar auch, dass hier der erörterte Response Shift wirksam wurde, dass es also in der kurzen Zeitspanne zwischen beiden Interviews zu einer Neubewertung der Lebensqualitätskomponenten gekommen ist. Aufgrund der kleinen Fallzahl bleiben die Gründe für die Veränderung der aufgezählten Komponenten Spekulation. Bezüglich der für Palliativpatienten wichtigen Bereiche sind die ärztlichen Experten eher praxisorientiert – es wird vornehmlich das aufgezählt, was der Betreuende beeinflussen kann: Die Patientenversorgung, das Erfüllen von Bedürfnissen und Wünschen, die Symptomkontrolle oder Zuwendung von Seiten des Personals. Dagegen bleiben die pflegerischen Experten stärker patientenorientiert: Familie, das Aufarbeiten ungelöster Konflikte und Spiritualität scheinen ihnen wesentlich. Ein Grund hierfür könnte der engere Kontakt mit dem Patienten sein.

Also: Symptome scheinen für die Patienten – im Gegensatz zu den Experten – weniger bedeutsam. Demnach könnte hierzu eine allgemein gehaltene Frage wie in der POS ausreichen. Weitaus wichtiger sind den Patienten Fragen zur Spiritualität; diese sollten also angesprochen werden. Dies machen die Befragungen deutlich. Der persönliche Blickwinkel zeigt sich eben auch in der heterogenen Beurteilung der eigenen Lebensqualität und ihrer Komponenten. Auch intraindividuell muss mit Abweichungen gerechnet werden. Dies wird vom Chefarzt betont: „Nicht immer ist das was am einen Tag wichtig war auch am anderen Tag wichtig.“ Aus der vorliegenden Untersuchung sind zeitliche Veränderungen der Lebensqualität beim einzelnen Patienten allerdings aufgrund der Kürze des Erfassungszeitraums und der unterschiedlichen Erfassungsmethoden nicht solide abzuleiten. Die Individualität und Subjektivität der Lebensqualität kann insgesamt also nicht genug hervorgehoben werden, finden auch Brady et al.<sup>228</sup>: „For example, two people can be experiencing the same degree of pain but the degree of suffering, or the negative impact of the pain on well-being, can be very different.“ Geprägt werden kann die individuelle Sicht auf die Lebensqualität natürlich auch von kulturellem Hintergrund, Geschlecht oder Alter (s.1.3.5.), hier nicht Gegenstand der Untersuchung.

Fazit: Es bleibt die Frage, ob und wie ein solch schwer fassbarer Begriff sich überhaupt zur Untersuchung in Studien eignet<sup>33</sup>. Man kann sich der Lebensqualität der Patienten letztlich nur annähern, eine Abbildung in Zahlen (s. 4.6.) kann nicht als fixer Wert verstanden werden. Ergebnisse fordern dazu auf, individuelle Lösungen zu suchen. Dies zwingt den Praktiker, sich dem Patienten noch näher zuzuwenden, nachzufragen – und sich dabei vom berufsbedingten Tunnelblick zu lösen.

#### **4.3. Zur Auswahl eines Verfahrens und eines Instruments**

Dr. Schnederpelz ist gespannt: Heute möchte er sich für ein Messinstrument entscheiden. Er gibt in eine Suchmaschine versuchshalber die Wörter „Palliativ“ und „Lebensqualität“ und „Messinstrument“ ein. Und erhält tausende von unübersichtlichen Ergebnissen. Er kämpft sich durch die ersten 30 Treffer und stellt verblüfft fest, dass es anscheinend keinen Konsens über ein passendes Verfahren – geschweige denn ein Instrument – gibt. So kompliziert hätte er sich das nicht vorgestellt: Wie soll er bloß eine Auswahl treffen?

Tassinari et al. bedauern noch 2003 <sup>229</sup>: „Likewise, to our knowledge, there are no validated tools to assess quality of life at the end of life, and those tools at our disposal cannot adequately evaluate all the dimensions at the end of life.“ Dennoch werden von den befragten Experten gleich mehrere Methoden und sogar spezifische Messinstrumente aufgezählt – neben indirekten Verfahren wie dem Austausch mit Angehörigen, dem mutmaßlichen Willen des Patienten und offiziellen Dokumenten wie Vorsorgevollmachten oder Patientenverfügungen in erster Linie das Gespräch.

Dieses gilt gemeinhin als anstrengend für Patient und Untersucher, zeit- und ressourcenintensiv und als weitgehend ungeeignet für Studien <sup>30</sup>, wie schon unter 1.5.2. erörtert. Dessen ungeachtet wurde das Gespräch von allen fünf befragten Experten spontan als praktikable Methode genannt. Und vier der fünf Befragten halten das Gespräch, gegebenenfalls ergänzt durch standardisierte Messinstrumente, sogar für die beste Methode, um im Alltag die Lebensqualität von Palliativpatienten zu erfassen. Zwei der Experten gehen mit Aulbert <sup>30</sup> konform: Ohne ein Gespräch liesse sich Lebensqualität erst garnicht nachempfinden. Was macht für diese Experten den Reiz von Gesprächen aus? Sie werden, analog zur Literatur <sup>30</sup>, gelobt als universell, anpassungsfähig, effektiv und patientennah. Gerade der direkte Patientenkontakt ermögliche das Mitberücksichtigen nonverbaler Reaktionen, was eine bessere Einschätzung der Gesamtsituation des Patienten erlaube. Hierzu die leitende Stationsschwester: „Ich sage hier den Schwestern, seht nicht in das lachende Gesicht, seht die riesigen Abgründe, die sich dahinter auftun.“

Darüber hinaus loben zwei der Experten die Möglichkeit zur direkten Intervention. Neu aufgeworfene Fragen oder akute Beschwerden können sofort besprochen und angegangen werden. Auch biete ein Gespräch bei unsicheren Patienten gegebenenfalls Raum für unterstützendes Eingreifen, meint die Stationsschwester: „Ja, so im Gespräch, da kannst du den Patienten eher unterstützen in seinen Antworten oder einfach irgendwie so Hilfestellung geben eher. Wenn der so alleine sitzt mit so einem Blatt...“

Leider ist für manche – Patienten wie Untersucher – das Finden treffender Formulierungen ein Hindernis, finden auch zwei der Experten. So erlebte auch die Untersucherin ein auffälliges Stocken bei Patientin C, die sich, nach ihrer Lebensqualität befragt, „wie vor einem toten Punkt“ sah. Es bereitete ihr auffällig viel Mühe, frei und ausführlich über das Thema zu berichten. Häufiges Nachfragen der Untersucherin war vonnöten. Wem es so schwer fällt, frei zu formulieren, dem kommt vermutlich ein Fragebogen mehr entgegen.

In den Experteninterviews wurde zudem betont, dass im Alltag eine Beschränkung auf wenige Themen notwendig sei, um ein allzu ausuferndes Gespräch zu vermeiden. So erfragen denn auch alle fünf Experten in der täglichen, zeitlich begrenzten Stationsvisite nur Teilbereiche der Lebensqualität. Dies laufe mehr oder weniger bewusst, wie der Oberarzt selbstkritisch anmerkt. Alle fünf Experten werten also die Frage nach dem aktuellen Befinden eines Patienten schon als Erkundung seiner Lebensqualität. Hier liegen sie auf einer Linie mit Detmar und Aaronson <sup>65</sup>.

Will man in Untersuchungen Gespräche zur Erfassung der Lebensqualität einsetzen, erfordert dies sorgfältige Planung und Organisation, wie schon gezeigt (s. 1.5.2.). Die Be- und Auswertung ist im Allgemeinen knifflig. Auf einen strukturierten Auswertungsprozess wird meist verzichtet, wobei wertvolle Informationen untergehen können. Auch die systematische Dokumentation von Gesprächen, in Form von Transkripten oder zumindest Stichworten, ist mühsam, wie auch die Untersucherin bemerken musste, und wird dementsprechend selten durchgeführt.

In dieser Untersuchung wurden die Erst- und Abschlussgespräche mit den Patienten weniger als tatsächliche Methode zur Erfassung der Lebensqualität eingesetzt. Sie dienten vielmehr dem Abbau von Distanzen und darüber hinaus der Klärung, was die Patienten vom Thema Lebensqualität und deren Erfassung halten. Dennoch kann auf der Basis der Literaturanalyse und der Expertenbefragung das Gespräch als Methode mit Vorbehalt empfohlen werden. Wird im klinischen Alltag nach dem Befinden des Patienten gefragt, so kann dies schon als Vorform der Lebensqualitätserfassung gelten. Will man das Gespräch allerdings im Rahmen von Studien einsetzen, so wären bestimmte Spielregeln, also sorgfältige Strukturierung, saubere Dokumentation und Analyse, einzuhalten. Aufgrund dieser aufreibenden Vor- und Nachbereitung scheint es sich dafür nur bedingt zu eignen – kann aber im Alltag sehr wohl grobe Trends und nützliche Erkenntnisse liefern.

Im Grunde genommen gilt für semistrukturierte Interviews Ähnliches wie für das Gespräch: Sie gelten als deutlich flexibler und individueller bei der Datensammlung als



standardisierte Fragebögen, benötigen auf der anderen Seite aber häufig mehr Training für Anwendung und Auswertung, mehr Zeit und Geld <sup>57</sup>. Auf den SEIQoL-DW, Spitzenreiter unter den semistrukturierten Interviews zur Erfassung der Lebensqualität, wird im folgenden Kapitel (s. 4.3.1.) näher eingegangen.

Jolles et al. üben Kritik an semistrukturierten Interviews <sup>230</sup>: „Although the value of these indices in treatment planning and monitoring at an individual level is strong, more studies are needed to improve our understanding of how to interpret the numeric scores of patient-specific indices at both an individual and a group level.“ Daher scheinen sie sich auf den ersten Blick für vergleichende Studien nicht direkt anzubieten; gute Erfahrungen gibt es vor allem im klinischen Alltag <sup>30</sup>. Hier zwingen sie Untersucher und Patient zu einer direkten Interaktion, die in der Hektik der Stationsarbeit häufig zu kurz kommt. Aus einer Erfassung der Lebensqualität wird somit häufig mehr: Ein offenes Gespräch im Anschluss an den eigentlichen Untersuchungsprozess ist keine Seltenheit, wie auch die Untersucherin bei der Befragung der Patienten mit dem SEIQoL-DW erleben konnte.

Allerdings können vor allem unerfahrene Untersucher unangenehme Überraschungen erleben: Unvorsichtiges Umformulieren nichtverstandener Fragen, ungeplante Änderungen im Ablauf und freies Interpretieren können die Ergebnisse verfälschen <sup>91</sup>. Somit wird gerade die hochgelobte Anpassungsfähigkeit semistrukturierter Interviews zum Fallstrick. Daneben sind nicht alle Patienten bereit, ihnen unangenehme Themen, etwa sexuelle Probleme, ohne Umschweife anzusprechen <sup>140 186</sup>. Hier muss der Untersucher ein offenes Ohr für Untertöne entwickeln. Ohne konkrete Antwortmöglichkeiten fällt zudem einigen das Formulieren und Konzentrieren schwer, wie die Ergebnisse von Patient A und Patientin C verdeutlichen. Auch der Chefarzt hebt die Notwendigkeit einer gewissen sprachlichen Gewandtheit hervor, die zur sinnvollen Anwendung unabdingbar sei.

Zusammenfassend scheint das semistrukturierte Interview dennoch aufgrund seiner günstigen Mischung aus Gespräch und Fragebogen besonders gut geeignet für die außerordentlich heterogene Gruppe der Palliativpatienten. Es bietet bei ausreichender Flexibilität eine gewisse Struktur, an der sich Untersucher und Befragter entlanghangeln können. Zudem erfordert es direkten Patientenkontakt, was die Bindung zwischen Arzt und Patient stärkt. Insofern lohnt es die Mühe der Anwendung im klinischen Alltag.

Ein völlig anderes Bild ergibt sich bei den Fragebögen. Unter den verschiedenen Erfassungsmethoden stehen sie zumeist im Mittelpunkt kritischer Betrachtung.

Vorbehalte ziehen sie auf sich, weil sie nach Meinung vieler Untersucher nicht ausreichend individuell sind<sup>46 57 73 80 231</sup>. Dieses Argument wird interessanterweise von keinem der befragten Experten vorgebracht. Fragebögen gelten einigen der befragten Experten sogar als besonders aussagekräftig und als eine objektivere Form der Informationsgewinnung. Aber: Mancher Autor hält Fragebögen aufgrund ihrer mangelnden Individualität sogar per se für nicht valide<sup>57</sup>. Morgan hierzu<sup>80</sup>: „Quantitative approaches to QoL assessment will always be limited by the nature of the measures themselves, in that they cannot reproduce a true measurement of QoL.“ Durch das starre Konzept der Fragebögen können für den Patienten wichtige Bereiche übersehen werden<sup>53 236 203</sup>: „A structured self-report questionnaire cannot capture many subtle aspects of well-being that may emerge when data are collected using different methods (e.g., qualitative narratives).“

Die Auswahl des Fragebogens muss zudem der Fragestellung des Untersuchers angepasst werden – der Inhalt der einzelnen Bögen und die Gewichtung einzelner Bereiche unterscheiden sich erheblich. Wo etwa der EORTC QLQ-15-PAL vor allem Fragen zum physischen Befinden der Patienten stellt, legt die POS deutlich mehr Gewicht auf psychische Aspekte der Lebensqualität. Groenvold präzisiert<sup>232</sup>: „The problem is that the researcher has no assurance that the relevant quality of life issues are included in any standard questionnaire: even an extensively validated questionnaire may miss the quality of life issues which are needed in order to give a valid comparison of treatments A and B.“ und schlussfolgert<sup>232</sup>: „It follows from this that one must distinguish between a ‘validated questionnaire’ and a ‘content valid questionnaire’.“ Dies gilt insbesondere für Instrumente, die (zu) viel Gewicht auf den Gesundheitsaspekt legen. Sie scheinen zu themenzentriert, um ein solch komplexes Phänomen wie Lebensqualität zu erfassen<sup>59 73</sup>. Das knappe Format gesundheitsbezogener Fragebögen macht sie allerdings für zeitlich limitierte Mediziner attraktiv. Die zumeist einfach und schnell erscheinende Anwendung der meisten Fragebögen wird auch von den Experten gelobt, der Chefarzt hebt ferner die Möglichkeit der Untersuchung zahlreicher verschiedener Bereiche in kurzer Zeit hervor.

Die Experten bemängeln, dass manche Fragen etablierter Instrumente überflüssig und fast absurd seien. Der Chefarzt meint dazu: „Also, wenn ein Patient gut gegessen hat, dann frage ich ihn nicht, ob der Appetit gut war.“ Um andererseits das Risiko zu minimieren, dass Bereiche gänzlich unter den Tisch fallen, empfehlen einige Autoren die Aufnahme einer qualitativen Frage in einen ansonsten quantitativen Fragebogen. In dieser Form ist es in der POS realisiert. Die freie Frage schien die Patienten jedoch

nicht sehr beeindruckt zu haben. Es bleibt ferner offen, ob und wie die Ergebnisse einer solchen Frage in das Gesamtergebnis integriert werden können.

Die Fragen müssen grundsätzlich für Patienten mit unterschiedlichem Bildungshintergrund verständlich und eindeutig formuliert sein <sup>147</sup>. Die denkbar einfachste Form ist sicher die unmissverständliche Aufzählung von Symptomen, wie es in der RSCL realisiert wurde. Denn im Regelfall wird der Patient mit der Beantwortung des Bogens alleine gelassen und kann nicht, wie im Gespräch oder im semistrukturierten Interview, unverzüglich nachfragen. In dieser Untersuchung füllten die Patienten – bis auf Patient A – die Bögen im Beisein der Untersucherin aus, es bestand also die Möglichkeit zur Nachfrage. Diese wurde teils genutzt. Dass eine solche Möglichkeit zur Klärung bestehen sollte, zeigt eine Untersuchung von Belson eindrücklich. Dieser wies nach, dass Fragen durchaus nicht immer vom Patienten so verstanden werden, wie der Untersucher sie verstanden sehen möchte <sup>233</sup>. Demnach interpretieren nur 29% der Befragten eine Frage so, wie sie ursprünglich gemeint war.

Neben den Formulierungen der Fragen unterscheiden sich auch die Antwortmöglichkeiten von Instrument zu Instrument. Joyce et al. kritisieren, dass die vorgegebenen Kategorien wie „Sehr“, „Etwas“ oder „Nie“ nicht den Erfahrungen der Patienten entsprechen <sup>128</sup>. Diese dächten eher in Kategorien wie „häufig ziemlich doll aber manchmal garnicht“. Dies zu berücksichtigen fällt in einem vorgegebenen Antwortschema schwer. So musste bei der Anwendung des EORTC QLQ-C15-PAL bei Patientin C die Skalierung mehrmals erläutert werden.

Im direkten Vergleich mit einem semistrukturierten Interview (hier dem SEIQoL-DW), entscheidet sich eine Patientin eindeutig für die Form der Fragebögen. Sie empfindet das Ankreuzen als deutlich einfacher als das Suchen nach geeigneten Formulierungen. Dies sieht ein Teil der Experten ähnlich. Die Stationsschwester betont allerdings, dass ältere Patienten häufig mit dem ihnen unbekannten Format der Fragebögen überfordert seien. Dies bestätigt sich hier nicht, das Prinzip schien den Patienten vertraut.

Alles in allem scheinen standardisierte Fragebögen für Palliativpatienten zwar praktikabel, im klinischen Alltag aber nur bedingt nützlich. Als unterstützende „Stichwortgeber“ scheinen sie in Kombination mit Gesprächen zweckmäßig, da sie die Dokumentation und Verlaufsbeobachtung in augenscheinlich objektiverer Form erleichtern. Ihr Einsatz in Studien auch an Palliativpatienten ist sicher in vielen Fällen gerechtfertigt. Sie eignen sich besser als die individuelleren Formen der

Lebensqualitätserfassung für den Vergleich einzelner Patienten oder Patientengruppen.

Fragebögen – und auch semistrukturierte Interviews und Gespräche – unterscheiden sich nicht nur aufgrund ihrer Struktur, ihrer Formulierungen und ihres Inhalts, sondern auch bezüglich des ihnen zu Grunde liegenden Konzepts von Lebensqualität. Denn das, was unter der Bezeichnung „Lebensqualität“ erfasst wird, hängt unzweifelhaft auch vom gewählten Instrument ab <sup>234 118 236</sup>. Dadurch sind Vergleiche zwischen Ergebnissen von Untersuchungen mit verschiedenen Messinstrumenten erschwert, wenn nicht gar unmöglich <sup>32</sup>. Eine dazu passende Beobachtung machte auch die Untersucherin. So gibt Patient A bezüglich seiner Hilfsbedürftigkeit im EORTC QLQ-C15-PAL an, wenig Unterstützung zu benötigen, während er auf die konkreteren Fragen in der RSCL häufig angibt, ihm seien viele Alltagsdinge nicht möglich, oder wenn, dann nur mit Hilfe. Auch unterscheiden sich seine Angaben bezüglich seiner Kurzatmigkeit in EORTC QLQ-C15-PAL („sehr“) und RSCL („ein bisschen“). Wie lässt sich dieser Widerspruch auflösen? Mehrere Erklärungen sind denkbar: Zum einen könnte der Patient aufgrund von Verständnis- oder Konzentrationsschwierigkeiten die Fragen unterschiedlich beantwortet haben. Oder er hat das Zeitfenster der letzten Tage nicht berücksichtigt und nur seine jetzige Verfassung bewertet. Schließlich könnte die Struktur oder Formulierung der Fragen unterschiedliche Antworten begünstigt haben. Wie hier gezeigt, sind Ergebnisse offenbar auch vom Messinstrument abhängig. Wright beschreibt die heiklen Auswirkungen auf klinische Studien <sup>231</sup>: „The implication of this finding is that if different measures of „health status“ were used to compare two treatments in a clinical trial, this would almost certainly effect the magnitude of the benefit comparing one treatment to the other.“ Gerade der Vergleich zwischen traditionellen Fragebögen und semistrukturierten Interviews fällt schwer, finden auch Lintern et al. <sup>236</sup>: “While there is growing support for patient-centred measures such as the PGI and SEIQoL-DW, little is known about how they compare to each other or to more traditional, health related QoL scales.”

In die Auswahl des Messinstruments fließen selbstverständlich auch persönliche Präferenzen ein. Der eine – Untersucher oder Patient – mag es gerne vorgegeben und bevorzugt Fragebögen, der andere ist besonders kontaktfreudig und entscheidet sich daher eher für semistrukturierte Interviews oder Gespräche. Anscheinend gibt es sogar geschlechtsspezifische Differenzen in der Entscheidung für ein bestimmtes Instrument: Laut Cooley und McCorkle sind klare Unterschiede in der Begeisterung für ein Instrument erkennbar: Männer bevorzugten in einer Studie eher das Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT), Frauen eher die Symptom Distress Scale

(SDS) oder die Medical Outcome Study Short Form-36 (SF-36) <sup>95</sup>. Gleiches scheint auch für den Bildungshintergrund zu gelten.

Im Anschluss an diese grundsätzliche Analyse der Verfahren werden nun die vier eingesetzten Instrumente beurteilt.

#### **4.3.1. SEIQoL-DW**

Die Bestellung des SEIQoL-DW erwies sich als unkompliziert – kostet jedoch Geld. Mit der Drehscheibe und den Formblättern erhält der Untersucher zwei Handbücher <sup>132</sup>: Eines für den SEIQoL und eines für den SEIQoL-DW. Diese sind gut verständlich und enthalten in kompakter Form für den Untersucher wichtige Informationen, unter anderem zu durchschnittlicher Ausfülldauer, Verwendungsmöglichkeiten und -einschränkungen. Ferner werden einige häufig auftretende Schwierigkeiten bei der Handhabung aufgeführt – mit entsprechenden Lösungsmöglichkeiten. Die Handbücher enthalten allerdings keine Angaben zum Umgang mit fehlenden Daten oder zur Interpretation der Ergebnisse. Erfreulich ist die klare Entscheidung der Entwickler für eine Definition von Lebensqualität, auf die sie sich stützen. Damit bilden sie eine löbliche Ausnahme.

Die Vorarbeit vor der eigentlichen Anwendung des SEIQoL-DW stellte sich als überraschend zeitaufwändig heraus. Zunächst entpuppte sich die Handhabung der Drehscheibe als problematisch: Die Technik war nicht auf den ersten Blick verständlich und es erforderte einiges Drehen und Schieben, bis aus der Scheibe ein Tortendiagramm wurde. Auch sind die Texte, die dem Patienten wortwörtlich vorgelesen werden sollen, in englischer Sprache verfasst, ebenso wie die Beschriftung der Formblätter. Der Untersucher ist also gezwungen, den Text und die Beschriftung der Formblätter zu übersetzen. Dies erfordert ein ausreichend gutes Verständnis der englischen Sprache. Es scheint kaum einen der bisherigen Anwender zu belasten, dass das von den Entwicklern verlangte wortwörtliche Vorlesen der Anweisungen dadurch ad absurdum geführt wird. Jeder wird so formulieren, wie es ihm seine Kenntnis der englischen Sprache erlaubt. Unterschiede – und nicht Wortwörtlichkeit – sind damit vorprogrammiert.

In der Anwendung erwies sich der SEIQoL-DW dann aus mehreren Gründen sowohl für die Patienten als auch für die Untersucherin als recht mühevoll. Die Erfahrungen der Untersucherin stehen damit im Gegensatz zu Aussagen einiger Autoren, die die einfache Anwendbarkeit des Instruments loben <sup>126 137</sup>. Zunächst erschwerte das Ablesen der Erläuterungen aus dem Handbuch den Kontakt zwischen Patient und Untersucherin. Dieser gilt jedoch gerade bei einem semistrukturierten Interview als

besonders bedeutsam. Es ist denkbar, dass sich der Untersucher mit zunehmender Übung mehr und mehr vom Text lösen und frei sprechen kann. Auf diese Erschwernis der Interaktion wird in der Literatur zum SEIQoL nicht hingewiesen.

Hat der Patient das Prinzip der Untersuchung verstanden, folgt der erste Schritt zur Erfassung der Lebensqualität: Er soll Schlüsselbegriffe formulieren. Ein komplexer Vorgang, der dementsprechend im Handbuch ausführlich erläutert wird <sup>132</sup>. Der Untersucher muss aus unterschiedlich präzisen Aussagen des Patienten griffige Schlüsselwörter destillieren. In vielen Fällen ist dies unproblematisch, etwa dann, wenn diese vom Patienten direkt benannt werden (z.B. bei Patient A „Familie“ oder bei Patientin B „Gesundheit“). Andere lassen sich leicht ableiten, z.B. „Beten können, zum Gottesdienst gehen, die Gemeinde“ als „Religion“ bei Patientin B. Bei manchen hingegen stellt es den Untersucher vor ungeahnte Schwierigkeiten: Die Aussage von Patient A „Ein bisschen besser soll's mir gehen. Man muss sich alleine bewegen können. Immer nur auf Hilfe warten ist auch nicht gut.“ kann unter „Mobilität“ oder, wie hier geschehen, unter „Eigenständigkeit“ eingeordnet werden. Der Untersucher ist gehalten, ein Ohr für Nuancen im Dialog offen zu halten, im Zweifel auch nachzufragen und den Patienten selbst einen Überbegriff finden zu lassen, wie von Kettis-Lindblad et al. angeregt <sup>141</sup>. Es ist demnach keine Interpretation der Patientenaussagen gefragt, sondern vielmehr eine Kategorisierung des Gesagten – nach dem Verständnis des Patienten. Darüber hinaus können bei der Suche nach Schlüsselbegriffen wichtige Bereiche der Lebensqualität von Patienten nicht erwähnt werden, sei es aus Scham, sozialer Erwünschtheit oder schlicht Vergessen <sup>140 186</sup>. So scheint es auch bei Patientin C, die trotz täglicher Besuche durch ihren Mann und gutem Kontakt mit ihrer Tochter zwar „Freunde treffen“ als wichtigen Bereich benannte, aber ihre Familie mit keinem Wort erwähnte.

Die Autoren verpflichten den Patienten, fünf, und nur fünf Schlüsselbegriffe auszuwählen. Woher sie die Sicherheit nehmen, das komplexe Konstrukt der Lebensqualität auf genau fünf Bereiche zu beschränken wird nicht näher erläutert. Manche Patienten können nicht alle fünf Kategorien spontan benennen; dann kann eine Liste mit den häufigsten Schlüsselbegriffen vorgelesen werden. Diese kam etwa bei Patient A zum Einsatz. Auch in einer Studie von Campbell und Whyte konnten nicht alle Patienten auf Anhieb passende Begriffe finden und benötigten die Liste als Stichwortgeber <sup>123</sup>. Dies schränkt nach Westerman et al. freilich Auswertung und Vergleichbarkeit der Ergebnisse ein <sup>137</sup>. Daher fordern sie weitere Studien zu diesem Thema, selbst wenn in den meisten der veröffentlichten Untersuchungen die Liste nur selten zum Einsatz kommen musste <sup>130 134 138 144 236</sup>.

Die von den drei Patienten genannten Bereiche der Lebensqualität sind weitgehend deckungsgleich mit Ergebnissen anderer Studien<sup>126 130 134 136 137 138 144 237 235</sup>. Die dort am häufigsten angeführten Begriffe sind „Familie“ und „Gesundheit“. Interessanterweise nannte in dieser Untersuchung nur Patient A dezidiert „Familie“ als wichtigen Begriff, während die beiden Patientinnen sich mehr auf ihr ausserfamiliäres Sozialleben bezogen. Bei Patientin B könnte sich dies aus der Tatsache erklären, dass sie alleinstehend war. Dagegen könnte – wie schon zuvor erwähnt – Patientin C ihre Familie womöglich als so selbstverständlich für ihre Lebensqualität betrachtet haben, dass sie völlig vergaß, sie zu erwähnen. „Gesundheit“ hingegen wurde von allen drei Probanden angeführt.

Neben Schwierigkeiten bei der Bildung von Schlüsselbegriffen zeigte sich, dass auch das Einzeichnen der Balken in der Praxis nicht ohne Tücken war. Bei Patientin C war aufgrund eingeschränkter Mobilität praktische Unterstützung beim Balkenzeichnen von Nöten. Patient A dagegen schien das Konzept der Balken nicht sicher verstanden zu haben; die Aussagen zu seinem Befinden bezüglich der einzelnen Bereiche decken sich nicht mit den gezeichneten Balken. Auf ähnliche Schwierigkeiten stießen Mountain et al. in einer Untersuchung, in der mehr als ein Drittel der Patienten die Balken nicht selbstständig eintragen konnten<sup>138</sup>. Zu welchem Anteil dies aus mangelnder Fingerfertigkeit oder fehlendem Verständnis der Aufgabe geschah ist aus der Veröffentlichung nicht ersichtlich.

Darüber hinaus war die Verwendung der Drehscheibe für die hier zitierten Patienten beschwerlich: Zwei der drei konnten ohne Beistand der Untersucherin keine Wichtung der Kategorien vornehmen. In gleicher Weise benötigten mehr als die Hälfte der Patienten in der schon zuvor zitierten Studie von Mountain et al. Hilfe bei der Benutzung der Drehscheibe<sup>138</sup>. Interessant ist die Aussage von Patient A, der alle Bereiche für „sehr wichtig“ hielt und demnach eine gleichmäßige Verteilung der „Tortenstücke“ wählte. Ähnliches vermelden Kettis-Lindblad et al. Einige Patienten könnten unzufrieden reagieren auf den Zwang, die fünf Kategorien in Relation zu einander zu gewichten – sie können nicht allen Bereichen die subjektiv maximale Bedeutung beimessen<sup>141</sup>.

Im Gegensatz zu der ausführlichen Einleitung, die vor Beginn der Untersuchung vorgelesen werden soll, wird auf ein standardisiertes Interviewende vollständig verzichtet. Der auf Vorlesen eingestimmte Untersucher wird am Ende der Befragung allein gelassen. Auch hier wäre ein Standardsatz hilfreich. Dankenswerterweise ergab sich in Übereinstimmung mit zahlreichen anderen Untersuchungen mit allen Patienten im Anschluss an den SEIQoL-DW ein Gespräch<sup>123 126 134 137 138 143</sup>. Dieses drehte sich

sowohl um Allgemeines, als auch um die Erkrankung und Lebensqualität. Die kommunikationsfördernde Wirkung des SEIQoL-DW scheint somit – in zugegebenermaßen kleinem Rahmen – erneut belegt.

Obwohl die drei hier untersuchten Patienten alle den SEIQoL-DW vollständig beantworten konnten, stellt dieser doch hohe Ansprüche an ihre Konzentrationsfähigkeit. Er verlangt zum eigenständigen Ausfüllen ausreichendes motorisches Geschick sowie ein gewisses Maß an Abstraktionsvermögen. Einzig Patientin B, die zudem selbst auf die mangelnde Eignung des Verfahrens für bestimmte Patienten hinwies, konnte den SEIQoL-DW selbstständig ausfüllen. Dass gerade ältere Menschen Assistenz durch den Untersucher benötigen, deckt sich mit den Beobachtungen anderer Untersuchungen<sup>134 136 137 138 144</sup>. Dennoch waren in mehreren Studien alle Patienten zum lückenlosen Beantworten des Instruments fähig<sup>130 236 126</sup>; in anderen kam es hingegen zu unvollständigen Datensätzen, etwa durch Verwirrung oder Fatigue<sup>127 136 137 138 186 237</sup>. Hier deutet sich an, dass sich das Instrument nicht für alle Patienten gleichermaßen eignet.

Die Anwendungsdauer des SEIQoL-DW betrug zwischen 15 und 23 Minuten, ähnlich wie in den meisten anderen Studien<sup>126 130 134 136 137</sup>. Anders sieht es bei den errechneten Ergebnissen aus: Sie liegen in dieser Untersuchung mit einem Mittelwert von 40 deutlich unter den Resultaten einiger Studien – nicht nur an Palliativpatienten – mit Mittelwerten zwischen 59 und 83<sup>120 127 130 131 135 136 140 143 144 236 237</sup>. Die rechnerische Auswertung der gewonnenen Informationen fällt durch die klare Darstellung der Schlüsselbegriffe, ihrer Einschätzung und Bedeutung für den Patienten leicht<sup>137</sup>. Der Pferdefuß bleibt die Interpretation der gewonnenen Werte<sup>141</sup> (s. auch 4.6.).

Wie in standardisierten Verfahren kann der SEIQoL-Index zum intra- und interindividuellen Vergleich herangezogen werden – mit all den bekannten und zudem unter 4.6. näher erläuterten – Schwierigkeiten. Ein Vergleich zwischen Individuen scheint im Hinblick auf die betont individuelle Natur des Verfahrens wenig sinnvoll, während Veränderungen der Lebensqualität von einzelnen Patienten sich über einen Zeitverlauf sehr wohl abbilden lassen. Hierbei gilt es jedoch, den Einfluss des Untersuchers nicht zu vernachlässigen. Die Untersuchung eines Individuums durch mehrere Untersucher könnte zu drastisch unterschiedlichen Ergebnissen führen. Hier fehlt es noch an empirischen Belegen. Sollte ein Patient über einen längeren Zeitraum von einem ihm fest zugeteilten Untersucher begleitet werden, so würde die Bedeutung einer standardisierten Übersetzung verringert. Würden jedoch mehrere Untersucher mit ganz eigenen Versionen des englischen Originals eine Studie durchführen, so wären die Ergebnisse nur schlecht vergleichbar.



Die psychometrischen Parameter des SEIQoL-DW gelten vielen Autoren als valide und reliabel<sup>126 127 130 131 141 142 143 187</sup>. Die Validität der Daten kann sogar vom Untersucher selbst eingeschätzt werden: Am Ende der Untersuchung füllt er die Interview Record Form aus und muss sich hierbei mit dem Verlauf der Erfassung noch einmal auseinandersetzen. Einzig bei Patient A entstanden Zweifel an der Validität der Ergebnisse.

Wie wurde der SEIQoL-DW nun von den befragten Patienten und Experten beurteilt? Patient A stand dem Verfahren recht unbeeindruckt gegenüber; er empfand es sogar – wohl nicht ganz zutreffend – als „nicht so schwer“. Patientin B dagegen sah sich durch den SEIQoL-DW zum Nachdenken angeregt. Mit dieser Wertung befindet sie sich im Einklang mit Patienten aus anderen Studien („forces one to think“)<sup>186</sup>. Das Verfahren, so meinte sie, sei allerdings nicht zwangsläufig günstiger zur Erfassung der Lebensqualität, denn es sei nur bei einem bestimmten Patientenpool sinnvoll einsetzbar. Auch Patientin C hielt den SEIQoL-DW für anspruchsvoll. Sie empfand es als besonders anstrengend, dass sie hier, im Gegensatz zu vorformulierten Fragebögen, zum freien Antworten gezwungen war. In gleicher Weise hielt der Chefarzt das Fehlen von konkreten, schriftlich dargelegten Fragen und entsprechenden Antwortmöglichkeiten für eine Hürde. Er betonte, dass ein gutes Maß an Kreativität gefragt sei, um das Instrument sinnvoll zu beantworten. Der Oberarzt hingegen beurteilte den SEIQoL-DW durchaus positiv. Er erlaube einen guten Eindruck über die Lebensqualität und deren Entwicklung, sei aber recht aufwendig in der Anwendung. Insgesamt erhielt der SEIQoL-DW von den vier eingesetzten Instrumenten die meisten spontanen Kommentare, sowohl von den Patienten als auch von den Experten.

Letztlich scheint sich der SEIQoL-DW am ehesten für den entspannten Einsatz in der klinischen Praxis zu empfehlen. Er ist sicher kein Instrument, das zwischen Tür und Angel angewandt werden kann, dafür bindet er den Untersucher zeitlich zu sehr. Insbesondere dann, wenn der Patient durch die Befragung zu einem tiefer gehenden Gespräch angeregt wird. Die offene Gestaltung des SEIQoL-DW kann dem Untersucher aber einen anderen Blick auf die Lebensqualität seiner Patienten ermöglichen. Zudem wird die Bindung zwischen Behandelndem und Patient gestärkt. Der SEIQoL-DW scheint sowohl Untersucher als auch Untersuchten zum Nachdenken anzuregen – hier ist nicht reines Lesen, Verstehen und Ankreuzen gefragt, sondern aktives Mitarbeiten. Er kann so bei der Entscheidungsfindung am Lebensende wesentliche Einsichten liefern. Für eine Verlaufsbeobachtung einzelner Patienten – bei gleichbleibendem Untersucher – scheint er gut geeignet, hingegen ist die Verwendung

in Studien mit dem Ziel eines interindividuellen Vergleichs weniger sinnvoll. Grundsätzlich steht einer Verwendung an Patienten mit unterschiedlichem Hintergrund – kulturell, sprachlich, Art der Erkrankung, Alter etc. – nichts entgegen, gerade weil der Untersucher stets helfend und erklärend eingreifen kann.

#### **4.3.2. EORTC QLQ-C15-PAL**

Die European Organisation for Research and Treatment of Cancer verfügt über eine imposante Internetseite. Auf dieser kann der Untersucher sich eingehend über den EORTC-Fragebogen und seine zahlreichen Module informieren. Die Bestellung des EORTC QLQ-C15-PAL war somit problemlos möglich – und zudem kostenfrei.

Der Untersucher erhält neben den Fragebögen ein detailliertes Handbuch zum EORTC QLQ-C30 mit einem Anhang zum Palliativmodul <sup>148 149</sup>. Die EORTC spricht folgende Empfehlung für den Einsatz des Palliativmoduls aus: Der EORTC QLQ-C15-PAL solle an Patienten mit einem fortgeschrittenen, unheilbaren und symptomatischen Krebsleiden und einer Lebenserwartung von wenigen Monaten angewandt werden. Patienten, die eine palliative Behandlung, wie Chemo- oder Radiotherapie, Operationen oder Hormonbehandlung erhalten, sollten laut Autoren den ausführlicheren EORTC QLQ-C30 ausfüllen. Die Entwickler der Fragebögen unterstellen somit, dass ein Patient, der bestimmte palliative Behandlungen erhält, auch zwangsläufig in der Lage ist, den längeren Bogen zu beantworten – obwohl er von der Schwere seiner Erkrankung her nur für die Kurzform in Frage käme. Was überdies im Handbuch fehlt, sind genaue Instruktionen zur Durchführung einer Untersuchung. Dagegen wird der Auswertungsvorgang eingehend erläutert. Auf den Umgang mit fehlenden Daten wird eingegangen. Die Überschrift einer Seite im Handbuch „Interpretation of Scores“ klingt vielversprechend, hält jedoch nicht ganz, was sie verspricht: Auf konkrete Interpretationshilfen wird verzichtet. Der Untersucher bekommt statt dessen einige vage Tips an die Hand: Die Autoren empfehlen, zum besseren Verständnis einen Blick auf einzelne Items und deren Ergebnisse zu werfen oder diese dichotom zu beurteilen – also „gar nicht“ („not at all“) vs. „in beliebigem Ausmaß“ („any extent“). Auf Veränderungen der Lebensqualität über einen Zeitraum wird nur kurz eingegangen. Die eigenen Ergebnisse können dankenswerterweise mit schon veröffentlichten Daten verglichen werden. Auf ein Handbuch mit Referenzwerten von Fayers et al. (1998) kann zurückgegriffen werden <sup>149</sup>.

Dem Kernfragebogen werden von den meisten Autoren hervorragende psychometrische Parameter bescheinigt <sup>147 148 158 160 191 192 193 198</sup>. Dem Palliativmodul als Kurzform des EORTC QLQ-C30 werden diese guten Werte anstandslos

zugeschrieben, ein methodisch fragwürdiges Vorgehen. Untersuchungen hierzu sind noch spärlich <sup>151</sup>.

Der Fragebogen war insgesamt einfach und schnell anzuwenden, wie in der Literatur beschrieben <sup>118</sup>. Die Fragen schienen den Patienten gut verständlich. Allerdings erscheint die Skalierung von „wenig“ bis „mäßig“ nicht sehr geschickt gewählt; die beiden Begriffe unterscheiden sich nicht hinreichend. Besonders Patientin C hatte ihre Schwierigkeiten mit der Skalierung. Bei der Beantwortung der Fragen musste die Untersucherin mehrfach erklärend eingreifen. Daneben ist die Kategorie „sehr“ im Bezug auf die ersten drei Fragen (etwa „Müssen Sie tagsüber im Bett liegen oder in einem Sessel sitzen?“) sprachlich unpassend. Insgesamt hinterlässt der Fragebogen nach der Beantwortung eine leicht freudlose Stimmung; alle Fragen sind defizitorientiert. Darüber hinaus werden einige Themengebiete, etwa spirituelle Aspekte, völlig ausgeblendet – wie schon von Salek et al. kritisiert <sup>79</sup>.

Praktische Unterstützung beim Lesen oder Ankreuzen benötigte keiner der Patienten, wenn auch Patient A die Hilfe seiner Frau bei der Beantwortung in Anspruch nahm. Auch in anderen Studien waren die meisten Patienten zum alleinigen Ausfüllen im Stande – hier wurde allerdings der Kernfragebogen an sehr unterschiedlichen Patientengruppen verwendet <sup>146 148 160</sup>. Es fehlen Veröffentlichungen, in denen Hilfsbedürftigkeit, Ergebnisse oder die zum Ausfüllen benötigte Zeit bezüglich des Palliativmoduls angegeben werden. In dieser Untersuchung betrug die Anwendungsdauer zwischen sieben und 20 Minuten. Alle drei Patienten konnten den EORTC QLQ-C15-PAL lückenlos ausfüllen. Auch in einer Untersuchung von Jordhoy et al. an 434 Palliativpatienten unter Verwendung des EORTC-Kernfragebogens betrug die Rate an fehlenden Items im Erfassungszeitraum von sechs Monaten nur zwischen null und sechs Prozent <sup>199</sup>.

Besonders kommunikationsfördernd scheint der Fragebogen auf den ersten Blick nicht zu sein – bei drei Patienten zugegebenermaßen nur eingeschränkt zu beurteilen. Einzig bei Patientin B entwickelte sich im Anschluss an den EORTC QLQ-C15-PAL ein Gespräch von etwa 20-minütiger Dauer.

Die Auswertung fällt nicht schwer. Allerdings sind die Fragen im Palliativmodul nicht fortlaufend nummeriert, sondern analog ihrer Reihenfolge im EORTC QLQ-C30. Dies verkompliziert die Zuordnung der Fragen zur Symptomskala oder zur funktionellen Skala. In dieser Studie lag die Lebensqualität der Patienten zwischen 50 und 67 auf einer Skala von 0 bis 100. Dies ähnelt den Ergebnissen anderer Studien, in denen der EORTC QLQ-C30 an unterschiedlichen Patientenpopulationen angewendet wurde <sup>146</sup>

<sup>148 153 160</sup>. Dort bewegen sich die Resultate zwischen 50 und 57. In der funktionellen Skala schneiden die hier untersuchten Palliativpatienten sehr unterschiedlich ab: Die Ergebnisse erreichen Werte zwischen 13 und 73, während in anderen Studien insgesamt eher höhere Zahlenwerte errechnet wurden <sup>148 153 155 159 165 199</sup>. Gleiches gilt für die Symptomskala, in der die hier betrachteten Palliativpatienten schlechter abschneiden als Patienten anderer Untersuchungen <sup>148 153 155 159 165 198 199</sup>. Die Erklärung für dieses Phänomen könnte in der insgesamt schlechteren körperlichen Verfassung der hier untersuchten Palliativpatienten zu suchen sein.

Referenzdaten zum Kernfragebogen existieren wie Sand am Meer. Der EORTC QLQ-C15-PAL dagegen ist noch zu jung, um aus einer solchen Fülle an Studiendaten schöpfen zu können. Die Entwickler des Palliativmoduls insistieren jedoch, dass ein Datenvergleich zwischen beiden Fragebögen rechtens sei (s.o.) <sup>151</sup>.

Alles in allem erscheint der EORTC QLQ-C15-PAL den Patienten wohl etwas blass: Einzig Patientin C beschrieb ihn als „schwieriger“, die anderen beiden Patienten äusserten sich nicht dezidiert zu dem Fragebogen. Von den Experten wurde der EORTC-Fragebogen, bzw. seine Module spontan in den Interviews nicht erwähnt – ein interessantes Ergebnis, da er als einer der bekanntesten seiner Art gehandelt wird.

Der EORTC QLQ-C15-PAL scheint sich vor allem für die Verwendung in Studien zu eignen. Sogar international vergleichende Arbeiten werden durch die vielen validierten Übersetzungen möglich. Der Fragebogen bietet sich an für den inter- und intraindividuellen Vergleich und liefert für die behandelten Fragen konkrete Antworten. So kann man anhand des EORTC QLQ-C15-PAL Auskunft über das Vorhandensein von Übelkeit oder Schlafstörungen erhalten oder längerfristig (grob) den Schmerzverlauf eines Patienten beurteilen. Gerade in Studien, die den Effekt neuer Behandlungsmethoden beurteilen wollen, sind derartige Informationen von Bedeutung. Für den klinischen Alltag scheint der Fragebogen jedoch insgesamt zu unpersönlich und starr, um dem Behandelnden seinen Patienten und dessen derzeitiges Befinden näher zu bringen. Eine Anwendung an Palliativpatienten scheint allerdings aufgrund der Kürze und insgesamt guten Verständlichkeit der Fragen prinzipiell möglich. Ausgesprochen einschränkend wirkt jedoch die Vorgabe der Entwickler, den EORTC QLQ-C15-PAL ausschließlich bei Krebspatienten anzuwenden, die derzeit keine palliativen Chemo-, Radio- oder operativen Therapien erhalten. Nicht jeder, der sich einer solchen Therapie unterzieht, kann tatsächlich den längeren Kernfragebogen ausfüllen – und nicht jeder Palliativpatient hat Krebs.

#### 4.3.3. RSCL

Die Bestellung der RSCL war mühsam: Weder in Publikationen noch im Internet waren entsprechende Informationen unmittelbar zu finden. Fragebogen und Handbuch sowie einige Artikel wurden letztlich freundlicherweise von einer angeschriebenen Autorin zugeschickt. Die Verwendung der RSCL für Studienzwecke ist kostenfrei.

Neben dem Handbuch werden die holländische Originalversion, eine englische und die angeforderte deutsche Übersetzung geliefert. Das Handbuch ist hervorragend<sup>178</sup>. Es informiert über die Entwicklung des Fragebogens und seine konzeptionelle Basis. Inhalt und Auswertungsprozess werden kurz und knapp, aber gut verständlich beschrieben. Auch auf den Umgang mit fehlenden Daten wird eingegangen. Die Anwendung wird näher erläutert, sogar das Vorgehen bei der Befragung von nahestehenden Personen anstelle des Patienten wird erklärt. Unterschiedlichste Einsatzmöglichkeiten der RSCL werden beschrieben, etwa als Instrument zur Lebensqualitätserfassung in der Klinik, in Studien zum Vergleich von Therapieregimen oder im Screening auf psychische Beeinträchtigungen. Studien zur Untersuchung der psychometrischen Parameter der RSCL werden aufgeführt. Hier erreicht die RSCL ordentliche Werte für Reliabilität und Validität. Einige Autoren halten die psychometrischen Parameter jedoch für umstritten und fordern weitere Untersuchungen<sup>169 171 210</sup>. Für Untersucher sehr nützlich ist, dass Abstracts anderer Studien mitgeliefert werden. Die dort gewonnenen Daten können als Vergleichswerte herangezogen werden, um die eigenen Ergebnisse besser einordnen zu können. Besonders hervorzuheben ist die Angabe eines Cut-offs für psychische Erkrankungen. Was im Handbuch leider bei aller Ausführlichkeit fehlt ist ein Hinweis auf die zugrunde liegende Definition der Lebensqualität.

Der Einsatz der RSCL in dieser Untersuchung verlief glatt. Die einfache Anwendbarkeit wird auch von anderen Autoren gelobt<sup>171 175 176</sup>. Einige hingegen berichten gerade bei Palliativpatienten von Schwierigkeiten und notwendiger Unterstützung bei der Beantwortung des Instruments<sup>170 179</sup>. In dieser Untersuchung war Hilfe wiederum nur bei Patient A von Nöten, der den Fragebogen auf eigenen Wunsch gemeinsam mit seiner Frau beantwortete. Die Fragen erschienen in weiten Teilen klar und verständlich. Inhaltlich stieß jedoch die Frage zu sexuellem Verlangen bei den untersuchten Patienten auf Unverständnis. Ähnliches beschreiben auch Hardy und Rees in ihrer Untersuchung an Palliativpatienten<sup>179</sup>. Die Untersucher entfernten schließlich diese Frage aus dem Bogen, um unnötige Anspannung bei ihren Patienten zu vermeiden. Laut Handbuch ist ein solches Adaptieren des Fragebogens an das zu untersuchende Patientenkollektiv zulässig und sogar ausdrücklich erwünscht<sup>178</sup>.

Sinnvoll scheint auch die Formulierung des Fragebogens: Es wird dezidiert nach einer Beeinträchtigung durch die Symptome gefragt – und nicht nur nach deren Vorhandensein.

Die Dauer der Anwendung wird im Handbuch mit 8 Minuten beschrieben<sup>178</sup>. Dies soll für Krebspatienten in allen Stadien der Erkrankung gelten. Die drei Patienten in dieser Untersuchung benötigten länger zur Beantwortung der Fragen: Im Durchschnitt 15 Minuten. Diese Zeit entspricht exakt derjenigen, die Palliativpatienten in einer Studie von de Haes et al. benötigten<sup>174</sup>.

Die Auswertung erwies sich als recht zeitaufwändig, da die einzelnen Fragen zunächst nach ihrer Zugehörigkeit zu den Subskalen sortiert werden mussten. Erwartungsgemäß schneiden die hier untersuchten Palliativpatienten in allen Bereichen schlechter ab als die Krebspatienten, deren Werte im Handbuch veröffentlicht sind<sup>178</sup>. Nur in der psychischen Symptomskala erreichte Patientin B den Minimalwert von 0, der einem Fehlen psychischer Beeinträchtigungen durch die Erkrankung entspricht. Im Vergleich mit den von Agra und Badia befragten Palliativpatienten sind die drei hier untersuchten Patienten im Bereich der Alltagsaktivitäten und der Lebensqualität stärker eingeschränkt<sup>170</sup>. Insgesamt scheinen die Werte die tatsächliche Situation der Patienten bezüglich ihrer Symptome gut wiederzuspiegeln. Angaben zur praktischen Umsetzung der gewonnenen Informationen fehlen leider bei der RSCL ebenso wie bei den meisten anderen Instrumenten zur Erfassung der Lebensqualität.

Einzig Patientin C äusserte sich im Abschlussinterview zur RSCL, sie galt ihr als „nicht ganz einfach“, womit sie sich aus Sicht der Patientin nicht von den beiden anderen Fragebögen unterscheidet. In anderen Studien wurde der Fragebogen jedoch gut angenommen<sup>170</sup>. Keiner der befragten Experten äusserte sich spontan zur RSCL.

Auch wenn einige die RSCL sogar als erste Wahl zur Erfassung der Lebensqualität betrachten<sup>171 207</sup>, ist der Einsatz bei Palliativpatienten letztlich nur mit Einschränkung möglich. Für diese scheinen wichtige Kerngebiete zu fehlen, spirituelle Aspekte etwa werden vollkommen ausgeblendet. Daher halten Hardy und Rees die RSCL für Untersuchungen an Palliativpatienten für nicht geeignet<sup>179</sup>. Die RSCL müsste durch andere Instrumente ergänzt werden – eine zusätzliche Belastung für die zumeist fragilen Patienten. Der Fragebogen hat allerdings die nützliche Eigenschaft, psychische Beeinträchtigungen aufdecken zu können, was bei Palliativpatienten durchaus von Interesse sein kann.

Insgesamt scheint sich die RSCL aufgrund ihres Aufbaus als Symptomcheckliste nur für bestimmte Fragestellungen zu eignen. Sie kann aufgrund ihrer kompakten Form und einfachen Anwendbarkeit zwar auch bei Palliativpatienten – und hier nicht nur Krebskranken <sup>169 238</sup> – eingesetzt werden. Es scheint jedoch fraglich, ob über ein Abfragen von physischen und psychischen Symptomen tatsächlich eine Aussage über die Lebensqualität von Patienten getroffen werden kann <sup>179</sup>. Symptome – oder besser deren Abwesenheit – sind eben nicht gleichzusetzen mit Lebensqualität.

#### **4.3.4. POS**

Die POS ist einfach und schnell über die Internetseite des King's College London zu bestellen. Der Fragebogen kann kostenfrei aus dem Internet heruntergeladen werden, einzig das Handbuch ist zu zahlen. Auf der Internetseite finden sich nützliche Informationen zur POS und zu den verfügbaren Übersetzungen.

Mit dem Handbuch werden dem Untersucher Kopien einiger Artikel zur POS zugesandt, davon manche noch unveröffentlicht. Das Handbuch enthält komprimierte Information zur Entwicklung der POS, dem Anwendungsprozess und zu psychometrischen Daten <sup>183</sup>. Diese gelten auch nach anderen Studien als befriedigend <sup>161 180</sup>. Die Angaben zur Auswertung des Fragebogens sind recht allgemein gehalten, jedoch verständlich. Auf den Umgang mit fehlenden Daten wird allerdings nicht eingegangen. Die Autoren stellen zwei anschauliche Fallbeispiele vor, um die Anwendbarkeit der POS in der klinischen Praxis zu demonstrieren. Am Ende steht eine hilfreiche Liste häufig gestellter Fragen mit den entsprechenden Antworten. Die englische Originalversion ist ebenfalls im Paket enthalten.

In der Anwendung war die POS insgesamt etwas unhandlicher als die anderen Fragebögen. Die Fragen waren zumeist länger und für die hier untersuchten Patienten teils schwieriger zu verstehen. Dies entspricht der Ansicht von Bausewein et al., die ebenfalls die Länge der Fragen und einige Formulierungen beanstanden <sup>181</sup>.

Inhaltlich stehen in der POS psychische Belange eindeutig im Vordergrund. Symptome werden nur grob erfragt. Daher halten Dunckley et al. die POS nicht für ausreichend, um brauchbare Informationen zum Zustand der Patienten für den klinischen Alltag zu liefern <sup>214</sup>. Kompensiert wird dieses (scheinbare) Manko durch die offene Frage am Ende, in der der Patient in eigenen Worten drei Hauptprobleme der letzten drei Tage schildern kann. Es scheint tatsächlich fraglich, ob ein minutiöses Abfragen einzelner Symptome besser zur Einschätzung der Lebensqualität von Patienten beitragen kann, als eine allgemein gehaltene Frage, die zum Nachfragen einlädt. Auch kann die offene Frage am Ende einen guten Einstieg in ein tiefergehendes Gespräch bieten – mit den

drei hier untersuchten Patienten ergab sich allerdings keines. Sowohl Bausewein et al. als auch Stevens et al. halten allerdings nicht alle gestellten Fragen für patientenrelevant, insbesondere letztere empfinden sechs von 10 Bereichen als unbedeutend <sup>181 182</sup>. Im Gegensatz dazu waren zwei der hier in Personalinterviews befragten Krankenschwestern der Meinung, dass die POS durchaus die wichtigsten Bereiche abdecke.

Zum Ausfüllen des Fragebogens benötigten die Patienten 11 bis 15 Minuten. Das Personal brauchte nach eigenen Angaben jeweils fünf Minuten. Ähnliche Ergebnisse zeigt eine Studie von Bausewein et al., in der Patienten im Durchschnitt 11, das Personal sechs Minuten für die Beantwortung benötigte <sup>181</sup>. Dies gilt einigen Autoren schon als zu lange, sie bezeichnen die Anwendung der POS daher als zeitintensiv <sup>182</sup>.

Hilfe war wiederum bei Patient A durch seine Ehefrau notwendig. Patientin C benötigte Hilfe beim Aufschreiben der drei frei zu nennenden Probleme und zwei kurze Erklärungen zu einzelnen Fragen. Ähnlich in einer Untersuchung von Bausewein et al. <sup>181</sup>, bei der nur ein Drittel den Bogen alleine ausfüllen konnte. Diese Zahlen zeigen, dass die POS in vielen Fällen doch schwieriger zu beantworten ist, als ursprünglich gedacht. Die Rate der vollständig ausgefüllten Bögen liegt in zwei anderen Studien, etwas überraschend, bei 85 bis 89% <sup>180</sup>, bzw. 148 von 168 Bögen <sup>161</sup>.

Bei der Auswertung der eigenen – vollständig ausgefüllten – Patientenbögen ergaben sich Werte zwischen 6 und 12; Werte zwischen 0 und 40 sind rechnerisch erreichbar – je höher die Zahl, desto schlechter das Ergebnis. Zum Vergleich: In der schon zuvor zitierten Studie von Bausewein et al. wurden für die dort untersuchten Palliativpatienten Werte zwischen 2 und 31 berechnet <sup>181</sup>. Das Personal vergab für die drei Patienten Werte zwischen 9 und 17. In dieser kleinen Stichprobe besteht demnach eine ausreichende Übereinstimmung zwischen der Selbsteinschätzung der Patienten und der Beurteilung durch das Personal. Im Gegensatz dazu stimmen die frei zu nennenden Hauptprobleme nur mäßig überein, insgesamt stehen jedoch somatische Beschwerden (wie „Bauchschmerzen“ bei Patientin B oder „Gesundheit/Krankheit“ bei Patientin C) im Vordergrund. Dies entspricht den Ergebnissen anderer Studien <sup>161 217</sup>.

Die Bewertung der POS durch die befragten Krankenschwestern fiel insgesamt positiv aus, die POS sei umfassend und betrachte wichtige Bereiche der Lebensqualität. Dagegen hielten die Patienten die POS, in Übereinstimmung mit Bausewein et al. <sup>181</sup>, für anspruchsvoller als die übrigen beiden Fragebögen. In den Experteninterviews wurde die POS nicht spontan erwähnt.



Die POS gehört zu den wenigen Fragebögen, die eigens für die Anwendung an Palliativpatienten entwickelt wurden. Leider tun sich diese bei der Beantwortung der Fragen schwer – was die Alltagstauglichkeit des Instruments in Frage stellt. Positiv zu bewerten ist jedoch das Vorhandensein eines Personalbogens. Hierdurch kann der eigene Blick auf den Patienten kritisch hinterfragt werden: Liege ich mit meiner Einschätzung auf einer Linie mit dem Patienten? Sogar aus auffällig unterschiedlichen Patienten- und Personalergebnissen können sich neue Einsichten ergeben <sup>181</sup>. Allerdings ist eine gute Kenntnis des Patienten Voraussetzung für eine sinnvolle Anwendung, das Ausfüllen des Personalbogens gerät sonst zur Ratestunde. Die offene Frage am Ende muss einige inhaltliche Mängel des Instruments ausbügeln. Insgesamt hebt sich die POS angenehm aus dem Einheitsbrei an standardisierten Fragebögen hervor, auch wenn ihr Einsatz in der Praxis nur mit Einschränkungen möglich scheint.

#### **4.3.5. Fazit**

Wer eine klinische Studie, etwa zum Vergleich von verschiedenen Antiemetika bei chemotherapieinduzierter Übelkeit, an Palliativpatienten durchführen möchte, der ist gut beraten, den EORTC QLQ-C15-PAL zu verwenden. Wer sich dagegen einen grundsätzlichen Überblick über die psychische Situation und die Symptome seiner Patienten verschaffen will, könnte mit der RSCL arbeiten. Für den Kliniker, der ein weniger starres Format einsetzen will und dessen Patienten der Komplexität des Messinstruments gewachsen sind, empfiehlt sich die POS, die zudem mit Hilfe des vom Personal auszufüllenden Teils nützliche Anregungen für den Behandlungsalltag liefern kann.

Für den klinischen Alltag besonders geeignet scheint der SEIQoL-DW – trotz der beschriebenen Erschwernisse. Ein gut Teil der anfänglichen Mühen bei Vorbereitung und Anwendung würde bei einer erneuten Verwendung entfallen. Das Verfahren eignet sich sicher nicht für jeden Untersucher, jeden Patienten oder jedes Untersuchungsziel. Es bietet beiden Gesprächspartnern die nicht zu unterschätzende Chance, die Erfassung aktiv mitzugestalten und ihre Beziehung zu intensivieren. Gespräche, die über die reine Lebensqualitätserfassung hinausgehen, ergeben sich fast von selbst, die persönliche Sichtweise des Patienten wird transparenter, die gezielte Behandlung erleichtert. Der SEIQoL-DW bietet insofern einen goldenen Mittelweg zwischen der klassischen Frage „Wie geht es Ihnen?“ und der standardisierten Erfassung der Lebensqualität über Fragebögen.

#### 4.4. Methodische Überlegungen

Dr. Schnederpelz hat erfolgreich die ersten Hürden gemeistert und einige Patienten für seine Untersuchung gewonnen. Auch für einen Fragebogen hat er sich entschieden. Hochmotiviert erscheint er am Morgen seines ersten Studientages auf der Palliativstation. Mit Frau Brzeska will er beginnen. Doch die Patientin ist gerade beim Röntgen. Also wandert er zu Herrn Oricelli weiter – dieser wird jedoch gerade von den Schwestern gewaschen. Schon leicht gereizt geht er zu Frau Üzgüda, die ihn freudestrahlend empfängt: Heute sei sie zum ersten Mal seit langem schmerzfrei aufgewacht. Nach der Befragung verlässt Dr. Schnederpelz zufrieden das Patientenzimmer. Doch auf dem Weg kommen ihm Zweifel: Sind die Ausgangswerte vielleicht verfälscht, wenn sich Frau Üzgüda offensichtlich so viel besser fühlt als in den Vortagen? Und macht es einen Unterschied, ob er seine Patienten direkt morgens nach dem Aufstehen befragt oder später, wenn der Stationsalltag es zulässt? Mit Erschrecken wird ihm auch bewusst, dass er sich keine Gedanken gemacht hat, wie oft er seine Patienten befragen will. Täglich? Wöchentlich? Frustriert wendet er sich an eine studienerefarene Kollegin.

Jede Befragung birgt das Risiko methodischer Fehler. Gerade Lebensqualitätstudien sind laut Tassinari et al. häufig unter messtheoretischen Gesichtspunkten anfechtbar<sup>229</sup>. Kind denkt weiter<sup>246</sup>: „To stress that consideration of the information content and its measurement properties is a fundamental requirement in the collection and analysis of data, may be to restate the obvious, but health-related quality of life data are consistently abused by end-users who seem to have a poor grasp of this necessity.“ Palliativpatienten erschweren zusätzlich die Gewinnung qualitativ verlässlicher Daten. Der Untersucher muss von vorne herein mit dem Verlust befragbarer Patienten, und damit verwertbarer Daten, rechnen<sup>63 106 141 201</sup>. Groenvold konkretisiert: Ab einem Datenverlust von 20 bis 40% hält er die Ergebnisse einer Untersuchung für nur noch wenig aussagekräftig<sup>232</sup>. Bei der Auswertung und dem Vergleich von Studien kann es also zu Verzerrungen kommen<sup>44 63 201</sup>. Glücklicherweise konnten für diese Untersuchung vollständige Datensätze erreicht werden.

Daneben können sich Fehler in die Daten einschleichen, zum Beispiel durch Irrtümer oder bewusst verfälschende Aussagen der Patienten, aber auch durch ungenaue Dokumentation des Personals oder Fehler bei der Auswertung der Daten<sup>46 141 232</sup>. Qualitative Verfahren, also Gespräche und Interviews, bergen besondere Risiken<sup>110</sup>: Ein dominierender Kommunikationsstil kann die Aussagen der Befragten beeinflussen, genauso wie Suggestivfragen oder bewertende und kommentierende Aussagen des Untersuchers. Auch Schwierigkeiten beim Zuhören oder zu wenig intensives und

gezieltes Nachfragen an geeigneter Stelle sowie Unfreiheit im Umgang mit dem Interviewleitfaden oder „Leitfadenbürokratie“ gehören zu typischen Fehlern in qualitativen Untersuchungen. Nicht zuletzt kann sich ein Alltagsgespräch anstelle einer professionellen Befragung entwickeln. So fragte Patient A unvermittelt im Abschlussinterview: „Und was haben Sie hier für ein Aufnahmegerät? (...)“ – nach dieser verblüffenden Unterbrechung konnte die Untersucherin das Gespräch erst einige Minuten später wieder in die gewünschten Bahnen lenken.

Pater et al. konnten in einer Studie an 650 Chemotherapiepatienten die Bedeutung der Erfassungszeitpunkte belegen – eine Veränderung des Erfassungsmodus ergab signifikante Veränderungen der Ergebnisse <sup>239</sup>. In der Palliativmedizin sind die Zeitpunkte der Erfassung mit besonderer Sorgfalt zu wählen, denn gerade hier ist der Zeitrahmen häufig eng gesteckt und schwer absehbar <sup>141</sup>. Wie oft soll die Lebensqualität erfasst werden? Über welchen Zeitraum? Und zu welchen Zeitpunkten? Bei schwerkranken Patienten macht es sicherlich einen Unterschied, ob sie nach dem ersten Schrecken der Diagnoseübermittlung, in einer Phase der Resignation oder kurz vor dem Tod befragt werden. Genau diese Abhängigkeit der Ergebnisse vom Erfassungszeitpunkt betont auch die leitende Stationsschwester im Experteninterview: „Lass man so einen hungrigen Menschen, der Durchfall hat und Schmerzen so einen Fragebogen beantworten. Mal sehen, was dir der da reinschreibt.“

Ferner erschwert die Fülle unterschiedlicher Messverfahren zur Erfassung der Lebensqualität Interpretation und Vergleich gewonnener Daten <sup>141</sup>. Die Reihenfolge der Verfahren kann die Ergebnisse einer Untersuchung beeinflussen. Antworten können abhängen von Tagesform und Vorerfahrungen mit Instrumenten zur Erfassung der Lebensqualität. Insofern ist es denkbar, dass in dieser Untersuchung die Antworten und auch die Beurteilung der einzelnen Instrumente bei Wahl einer unterschiedlichen Reihenfolge anders ausgefallen wären. Immerhin: In einer Untersuchung von Cheung et al. scheint die Reihenfolge der Anwendung keinen Unterschied in der Auswertung zu machen <sup>243</sup>. Auch Sneyder et al. stellen fest <sup>114</sup>: „The order of administration did not seem to influence questionnaire preference.“

Die Entwicklung von Lebensqualitätsinstrumenten nach wissenschaftlichen Kriterien erscheint einigen Autoren grundsätzlich knifflig <sup>210</sup>: „Research into psychometric properties is difficult and there is much confusion in the use and definitions of validity concepts.“ Erschwert wird die Validierung von Lebensqualitätsinstrumenten insbesondere durch das Fehlen eines Vergleichsstandards und einer präzisen Definition <sup>35 240</sup>. Dies fällt auch in den Interviews mit den Experten auf, die – bis auf den Oberarzt, der sich auf Calman beruft – keine konkrete Begriffserklärung bieten.

Die Reliabilität von Lebensqualitätsinstrumenten macht ebenfalls Probleme <sup>210</sup>: „Firstly, clear standards in the assessment of reliability seem to be lacking. Secondly, test-retest reliability is not particularly adequate as an index for QL instruments. Thirdly, when the subjective character of QL is acknowledged, interrater-reliability is inadequate as an index for reliability.“ Generell gilt: Reliabilität und Informationsgehalt steigen mit der Länge des Instruments. Aber: Längere Fragebögen sind belastender für Patienten und Untersucher und verringern die Bereitschaft von Patienten, das Instrument vollständig auszufüllen <sup>152</sup>. Durch zunehmende Ermüdung und Konzentrationsschwäche steigen dann die Wahrscheinlichkeit für Missverständnisse und das Weglassen von Fragen <sup>114</sup>. Es muss also in der Auswahl des passenden Verfahrens ein Kompromiss eingegangen werden zwischen Qualität und Quantität der Daten einerseits und der Belastung für Patient und Untersucher andererseits. Die hier verwendeten vier Messinstrumente scheinen durchweg zeitlich zumutbar.

Je kränker und näher am Tod die teilnehmenden Patienten sind, desto höher ist die Verlustrate <sup>219</sup>. Dementsprechend werden in der Regel solche Patienten für eine Studie herangezogen, die eine höhere Lebenserwartung haben und wahrscheinlich bis zum Abschluss mitmachen können. Dies führt zu einem fast systematischen Ausschluss von sterbenden Patienten – was die dürftige Datenlage bei Palliativpatienten erklärt <sup>72</sup>: „This results in a lack of information being recorded, leading to potential bias in the results because those patients likely to be experiencing the most problems are less likely to be included in data collection.“ Auch andere Autoren beklagen den Mangel an aussagekräftigen Vergleichsdaten bei Palliativpatienten und wünschen sich auch aus wissenschaftlichen Gründen ein Weiterführen von Studien bis, soweit irgend möglich, zum Tod <sup>43 157</sup>. In dieser Untersuchung blieb die Befragung der drei Patienten bis einige Wochen vor dem Tod möglich: Patient A, der sichtlich am meisten durch seine Erkrankung beeinträchtigt war, verstarb sechs Wochen nach der Untersuchung, die beiden Patientinnen zwei bzw. vier Monate später.

Ein Zeichen der Globalisierung ist der Wunsch nach universell einsetzbaren Messinstrumenten, die in mehreren Sprachen vorliegen und somit einen Vergleich von Studien über Landesgrenzen hinaus ermöglichen. Existierende Messinstrumente werden hin und zurück übersetzt und nochmals psychometrisch geprüft. Dabei wird in den meisten Fällen vernachlässigt, dass das Konzept von Lebensqualität nur mit Einschränkungen interkulturell übertragbar ist, kritisieren Herdmann et al. <sup>241</sup>.

Die Debatte darüber, ob qualitative oder quantitative Methoden zur Erfassung der Lebensqualität eingesetzt werden sollen, geht weiter <sup>133</sup>. Während die einen sich als eifrige Verfechter der individualisierten Erfassung geben und jegliche Quantifikation der

Lebensqualität verdammen <sup>189</sup>, bevorzugen andere standardisierte Messmethoden. Sloan et al. würden es begrüßen, wenn es endlich eine allgemeingültige Richtlinie für Anwendung und Auswertung von Messinstrumenten gäbe <sup>34</sup>.

Abschliessend wäre ein Mehr an methodischer Gewissenhaftigkeit wünschenswert, um die Ergebnisse verschiedener Studien besser vergleichbar zu machen und Daten besser interpretieren zu können <sup>210</sup>. Dies betont auch der Chefarzt im Interview, der zwar Probleme beim Einhalten methodischer Vorgaben erkennt, aber dennoch dafür plädiert, diese Instruktionen zu befolgen. Und, wie schon Spitzer Anfang der 80er Jahre erschöpft bemerkte <sup>98</sup>: "The process of validation of any measuring tool, for research or for clinical practice, seldom ends."

#### **4.5. Anwendung der Messinstrumente**

Vor allem unerfahrene Untersucher haben zu Beginn einer Befragung mit zahlreichen praktischen Schwierigkeiten zu kämpfen <sup>78 97 105 242</sup>. Dr. Schnederpelz hat mit Interesse einige Artikel über die Erfassung von Lebensqualität gelesen. Daraufhin hat er sich vorgenommen, die Patienten auf seiner Station nach ihrer Lebensqualität zu befragen. Er hat das ihm für seine Fragestellung am geeignetsten erscheinende Verfahren ausgewählt. Und nun? Er spricht mit dem Stationspersonal. Schwester Hildegard lehnt eine Beteiligung an der Befragung energisch ab: „Herr Doktor, wir machen doch eh’ so viele Überstunden. Und überhaupt: Was soll das denn bringen, so eine Befragung? Den Patienten geht es doch gut hier!“ Seinen Chef interessiert die Frage der Finanzierung: „Wie wollen Sie denn die Überstunden für das Personal bezahlen? Und was ist mit den zusätzlichen Kosten für Schulung und Material?“ Probehalber befragt er Frau Üzgüda nach ihrem Interesse an einer Teilnahme an der Studie: „Ach, Herr Doktor, mit sowas kenne ich mich doch nicht aus. Und mir gehts ja nicht so gut im Moment.“ Als er schließlich den bestellten Probefragebogen in den Händen hält stellt er fest, dass er schon bei der ersten Frage nicht ganz sicher ist, was sie bedeuten soll. Und beim Durchblättern der Auswertungserläuterungen versteht er nur die Hälfte. So viele Berechnungen! Entmutigt beschließt er, sein Vorhaben zu vertagen.

Ein solcher Verlauf ist sicher kein Einzelfall, und so mancher Forschungsanfänger hat wohl schon ähnlich seufzend kapituliert. Die Chancen einer erfolgreichen Studiendurchführung steigen jedoch ungemein, wenn motivierte Mitstreiter gewonnen werden können <sup>44</sup>. In der vorliegenden Untersuchung war das mitwirkende Personal ohne Umstände bereit zur Mitarbeit, obwohl die Befragungen in die Arbeitszeit fielen und die Stationsroutine dadurch unterbrochen wurde. Somit könnte eine Studie vor allem als zusätzliche Belastung wahrgenommen werden, die den ohnehin

anstrengenden Arbeitsalltag stört <sup>34</sup>. Eine Abkehr vom üblichen Ablauf wird vielfach sogar als bedrohlich empfunden <sup>46 62</sup>. Es bleibt zu bedenken <sup>70</sup>: Kann man im klinischen Alltag tatsächlich vom Personal verlangen, zusätzlich zur üblichen Stationsarbeit eine Untersuchung zur Erfassung der Lebensqualität mitzutragen?

Unbestreitbar ist die Erfassung von Lebensqualität – routinemäßig oder im Rahmen einer isolierten Untersuchung – zeitintensiv <sup>31 64 125</sup>. Schon im Vorfeld muss der Untersuchungsleiter Zeit in die Organisation der Befragung investieren. Läuft die Untersuchung an, müssen Bögen ausgeteilt und eingesammelt oder Interviews durchgeführt werden. Patienten haben Rückfragen zum Prozedere oder zusätzlichen Gesprächsbedarf durch neu aufgeworfene Fragen. Daneben sind Treffen der beteiligten Mitarbeiter vonnöten, um die bisherigen Resultate zu besprechen und eventuell Änderungen in der Strategie zu diskutieren. Schließlich folgt die Auswertung der Ergebnisse. Die Zeit, die für solche Aktivitäten aufgewendet wird, ist häufig diejenige, die von anderen, medizinischen und pflegerischen Prozeduren abgespart werden kann – also zumeist wenig. Zu wenig <sup>31</sup>: „Is it too much to ask that when as much time as is necessary is (rightly) granted to the scanning of a brain by nuclear magnetic resonance or positron emission tomography, no less should be accorded to the scanning of an entire life, whether by questionnaire or other means?“

Zusätzliche Stellen könnten das Dilemma der Ressourcenverteilung vermindern. Spätestens hier stößt der Untersucher jedoch auf den neben Zeitmangel zweiten limitierenden Faktor jeder Studie: Die Frage der Finanzierung <sup>64 125</sup>. Ist der Arbeitgeber bereit, zusätzliche Material- und Personalkosten zu übernehmen? Oder muss ein externer Sponsor gefunden werden? Sollte dies der Fall sein, ergeben sich ganz eigene Schwierigkeiten: Inwiefern nimmt der Geldgeber Anteil an der Durchführung der Studie – und der Ergebnispräsentation?

Hat man sich der Unterstützung der Mitarbeiter – und des Chefs – versichert und die organisatorischen Details geklärt, müssen Patienten zur Teilnahme gewonnen werden. Hierzu müssen zunächst Ein- und Ausschlusskriterien festgelegt werden. Der befragte Chefarzt befürchtet, dass insgesamt nur ein kleiner Teil der Palliativpatienten bei strenger Anwendung solcher Kriterien für eine Teilnahme in Frage kämen. Denn: Werden die Einschlusskriterien zu eng festgelegt, sieht sich der Untersucher gezwungen, einen Großteil der verfügbaren Patienten von vorne herein auszuschließen. Dies führt unweigerlich zum Verlust potentiell wertvoller Informationen – sind es doch in der Palliativmedizin gerade die Schwerkranken und Gebrechlichen, über die man mehr erfahren möchte <sup>226</sup>: „Some patients – and in some conditions many patients – are unable to do this because of cognitive impairments, communications

deficits, severe distress caused by their symptoms, or because the quality of life measure is too burdensome physically or emotionally. These may be precisely the patients for whom information on quality of life is most needed to inform clinical decision making." Tatsächlich entscheiden sich die wenigsten Patienten aktiv gegen eine Teilnahme an einer Untersuchung – die meisten werden einfach nicht gefragt <sup>63</sup> (s. 4.1.). Ein bescheidener Beleg: Die Patienten in dieser Untersuchung waren ausnahmslos zur Teilnahme bereit.

Mangelhafte Daten dürften ergo nur selten auf ungenügende Kooperation der Patienten zurückgehen, finden auch Hopwood et al. <sup>63</sup>. Unvollständig ausgefüllte oder fehlende Fragebögen gingen häufig auf das Konto des Personals <sup>157</sup>. So würde das zeitgerechte Austeilen oder Einsammeln der Fragebögen oft versäumt und diese nur ungenau auf Vollständigkeit überprüft. Schlechte Compliance bei Patienten kann jedoch mitbedingt werden durch Verständnisschwierigkeiten. Das Beantworten von Lebensqualitätsinstrumenten erfordert komplexe kognitive Leistungen, zu denen manche Patienten nicht mehr ohne weiteres in der Lage sind <sup>48</sup>, wie auch von Patienten und Experten in den Interviews befürchtet. Bei Patient A entstanden im Laufe der Untersuchung Zweifel, ob er die komplexeren Aufgaben des SEIQoL-DW noch vollständig nachvollziehen konnte. Hinzu kommt, dass Fragen nicht immer so verstanden werden, wie sie von den Entwicklern der Instrumente ursprünglich gemeint waren. Solche Missinterpretationen beeinträchtigen die Güte der Daten. Hilfestellung beim Ausfüllen und kurze Erklärungen waren in dieser Untersuchung sowohl bei Patientin C als auch bei Patient A notwendig. So wie Fragebögen in ihrer Verständlichkeit variieren, so unterscheiden sich auch Ärzte und Patienten in ihrer Fähigkeit, Informationen auszutauschen <sup>65</sup>. Dies ist besonders bei Interviews bedeutsam. Manche Ärzte bringen Patienten leicht dazu, sich zu öffnen, anderen fällt dies schwerer. Auch Patienten können sich unterschiedlich gut ausdrücken und ihre Sorgen und Probleme in Worte fassen, wie Patientin C selbstkritisch bemerkte. Patientin B kann dagegen als Musterbeispiel für einen problemlos zu befragenden Probanden angesehen werden.

Manche Themengebiete sind allerdings delikat und können in Befragungen emotionalen Stress hervorrufen <sup>187</sup>. Cheung et al. plädieren daher für eine Anordnung der Fragen, die mit einfachen, beschreibenden Fragen beginnt und in der sensible Themen erst später zur Sprache kommen <sup>243</sup>. Einige Patienten neigen jedoch generell dazu, zu tief gehenden Fragen auszuweichen <sup>46</sup>. Wie geht der Untersucher hiermit um? Wie reagiert er auf gesteigerten Gesprächsbedarf oder Gefühlsausbrüche von Patienten? In der Praxis kann diese emotionale Seite einer Befragung leicht zu

Überforderung führen, gerade bei unerfahrenen Untersuchern. In dieser Untersuchung reagierte Patient A im Erstgespräch recht emotional, wenn er von seiner Frau sprach. Dies führte zu einer kurzen Unterbrechung der eigentlichen Befragung, da sich die Untersucherin gehalten sah, beruhigend und bestärkend auf den Patienten einzuwirken. So kann denn auch die Stimmung zum Zeitpunkt des Ausfüllens das Ergebnis entscheidend prägen<sup>100</sup>. Dies bestätigt die leitende Stationsschwester.

Daneben entstehen in Abhängigkeit vom gewählten Verfahren ganz eigene Probleme: Wie gut lässt sich das Verfahren in den klinischen Alltag integrieren? Wie zeitintensiv ist es für Patienten und Personal? Wie viel Schulung und Training ist für die Anwender vonnöten? Viele praktische Schwierigkeiten hängen demnach ganz konkret vom Verfahren ab – eine wohlüberlegte Auswahl leistet also einen wesentlichen Beitrag zum Gelingen der Untersuchung<sup>130</sup> (s. 4.3.).

Diese Schwierigkeiten scheinen eine routinemäßige Erfassung der Lebensqualität in der klinischen Praxis arg zu erschweren<sup>244</sup>. So gibt auch der Chefarzt zu, eine regelmäßige Anwendung des ESAS sei auf seiner Palliativstation im Sande verlaufen. Wie bei der Praxiserprobung gezeigt können Vor- und Nachbereitung mindestens ebenso aufwendig sein wie die eigentliche Anwendung. Dennoch<sup>102</sup>: „Validated assessment tools can and should be effectively used within a busy hospital palliative care team.“ Und der (hohe) Aufwand lohnt<sup>102</sup>: „Disadvantages related to time are outweighed by the provision of useful clinical information.“

#### **4.6. Auswertung und Übertragung in die Praxis**

Dr. Schnederpelz hat die organisatorischen, methodischen und praktischen Probleme gelöst und hält zufrieden einen dicken Stapel ordnungsgemäß ausgefüllter Fragebögen in der Hand. Er beginnt mit der Auswertung. Stunden später sitzt er erschöpft vor einer langen Zahlenliste. In diesem Moment klopft Schwester Hildegard: „Herr Doktor, was ist denn nun rausgekommen? In 10 Minuten haben wir Teambesprechung, können Sie dann schon was dazu sagen?“ Dr. Schnederpelz starrt verzweifelt auf die Ziffern. Was bedeuten sie bloß?

Unbestreitbar ist die Interpretation von Daten aus Studien zur Lebensqualität schwierig<sup>40 105 204</sup>. Welche Schlüsse aus den Ergebnissen gezogen werden (können) hängt unter anderem ab vom Untersucher und dem Studienkonzept, vom verwendeten Verfahren und vom Patienten<sup>30</sup>. Der Untersucher bestimmt den Rahmen, in dem sich die Befragung bewegt. Er legt fest, welcher Patient zu welchem Zeitpunkt in welcher Umgebung welches Instrument erhält. Mit all diesen Faktoren nimmt er – bewusst oder



unbewusst – schon im Vorfeld Einfluss auf das Ergebnis. Ist das Verfahren dann laut Anweisung ausgewertet, obliegt ihm die endgültige Interpretation der Resultate und die Entscheidung, inwiefern er praktische Konsequenzen zieht.

Wie ausgewertet wird, ist abhängig vom gewählten Verfahren. Wird die Lebensqualität mit Hilfe von Interviews erfasst, erfolgt – wie auch in dieser Arbeit – die Auswertung nach den Richtlinien qualitativer Forschung<sup>107 108</sup>. Bei standardisierten Verfahren werden Werte anhand der jeweiligen Angaben im Handbuch berechnet. Die Anwendung der gelegentlich komplexen Formeln kann bei Studien mit großen Fallzahlen durch Computerprogramme vereinfacht werden. Mit den Zahlen beginnen jedoch weitere Schwierigkeiten.

So wird etwa über die Präsentation der Ergebnisse diskutiert, denn<sup>93</sup>: „(...), how clinical trials present their results influences clinicians' inclination to treat.“ Bedeutsam scheint hier vor allem, ob am Ende ein Gesamtwert oder mehrere Teilergebnisse stehen. Aulbert bevorzugt die Berechnung von Teilergebnissen, um das Abschneiden in den einzelnen Bereichen besser beurteilen zu können<sup>30</sup>. So halten es RSCL und EORTC QLQ-C15-PAL. In beiden Fragebögen stehen Teilergebnisse gleichberechtigt neben einer separaten Frage nach der Lebensqualität. Sloan et al. unterstützen diese Form der Erfassung<sup>81</sup>: Lebensqualität sei als Konstrukt zu komplex, um über Teilbereiche erfasst und berechnet zu werden. Mit einer einzigen, umfassenden Frage erwarten die Autoren exaktere Ergebnisse. Andere Verfahren erlauben die Berechnung eines Gesamtwertes als Indikator für die Lebensqualität, hier bevorzugt bei SEIQoL-DW und POS. Gill und Feinstein halten dies für geschickt<sup>73</sup>: Ein Gesamtindex erleichtere Datenpräsentation und -vergleich und zwingt den Untersucher zur Auseinandersetzung mit der Wichtung einzelner Fragen. Wie genau eine solche Wichtung in die Berechnung einfließen könnte, verraten sie dem Leser nicht. Der SEIQoL-DW macht es diesbezüglich dem Untersucher leicht: Er lässt den Patienten selbst die Bereiche nach ihrer Bedeutung sortieren. In der Praxis scheint Fayers und Hand eine solche Wichtung jedoch weniger bedeutsam<sup>245</sup>: „However, various researchers have noted that in practice weighting makes little impact. Equal weights may not be optimal, but they are usually adequate and it is obviously so much simpler to use equal weights.“ Aber: Der Untersucher sieht Schwachstellen in seiner Behandlung deutlicher, wenn er die Ergebnisse nach ihrer Bedeutung einteilen muss. Insofern lohnt der Aufwand – unabhängig davon, ob Patient oder Untersucher gewichten. Es bleibt zu klären, ob eine einzelne Frage die Lebensqualität besser abbilden kann als ein errechnetes Gesamtergebnis.

Ein stärkeres Interesse an den subjektiven Empfindungen des Patienten lässt sich bereits bei einigen standardisierten Fragebögen erkennen: So fragen etwa RSCL und POS dezidiert nach einer Beeinträchtigung des Patienten durch die abgefragten Symptome („Fühlten Sie sich beeinträchtigt durch...“) und nicht nur nach deren bloßem Vorhandensein.

Ergebnisse in Zahlen auszudrücken ist verführerisch <sup>246</sup>: „Once information on health-related quality of life is represented in numeric form it appears to acquire a near magical status that gifts it a potency that any proper inspection would reveal to be spurious.“ Tatsächlich vereinfacht die Übertragung in einen Zahlenwert zunächst die Auswertung. Zahlenwerte scheinen konkret, verständlich auch für den Laien und leicht vergleichbar. Auch auf den Chefarzt wirken Zahlen attraktiv: Vor allem in der Dokumentation, als Nachweis für die erbrachten Leistungen des behandelnden Teams, hätten sie ihren Platz. Die Faszination für Zahlen kann so den Blick auf den Menschen dahinter verstellen <sup>58</sup>: „Psychometrisch definierte und gemessene Lebensqualität ist häufig genug etwas anderes als die Vorstellungen darüber, was ein gutes persönliches Leben nach einer schweren Erkrankung und schließlich noch gewonnener Restlebenszeit tatsächlich ist.“ In Studien haben Zahlenwerte zweifelsohne ihre Bedeutung, kann so doch (scheinbar) objektiv ein Vergleich der Ergebnisse erfolgen. In der klinischen Praxis vereinfachen und verkürzen Zahlenwerte die Dokumentation – ob sie beim Thema Lebensqualität die gleichen Informationen transportieren wie ausformulierte Sätze scheint jedoch fraglich.

Manche zweifeln daran, dass die bestehenden Messinstrumente sensibel genug sind, um verwertbare Aussagen über den Zustand eines Individuums zu treffen <sup>247 30</sup>: „Fragwürdig ist, dass im Lichte dieser Lebensqualitätsindices die Lebensqualität gleichgesetzt wird mit dem Fehlen von Beschwerden, Nebenwirkungen, seelischen Störungen, sozialen Problemen etc. (...). Wer dementsprechend in allen Tests normal und unauffällig wäre, hätte eine ausgezeichnete Lebensqualität – eine offensichtlich unsinnige Folgerung. „Reich und gesund“ macht eben nicht automatisch „glücklich“.“ Hier lässt sich erneut ein Bogen schlagen zur Debatte über Zahlenwerte und dem Versuch, ein wackeliges Konstrukt wie Lebensqualität in messbare Formen zu pressen.

Fast alle Instrumente lassen den Untersucher mit der Deutung der Daten weitgehend alleine, so auch die hier untersuchten vier <sup>248</sup>. Leider liegt dies nicht nur daran, dass in den Handbüchern Interpretationshilfen unter den Tisch fallen – es gibt noch keine standardisierten, ausreichend untersuchten Prozeduren für die Interpretation von Daten aus Lebensqualitätsuntersuchungen <sup>248</sup>: „The process for development and

validation of HRQL questionnaires are well defined. In contrast, the interpretation process is not (...).“ Die Entwickler der Instrumente stehen damit in der Pflicht, dem Untersucher Interpretationsrichtlinien an die Hand zu geben <sup>248</sup>. Guyatt et al. hingegen setzen etwas blauäugig auf die klinische Erfahrung des Untersuchers <sup>93</sup>: „Because clinicians rarely use QOL measures in clinical practice, the intuitive approaches that investigators have used to establish the interpretability of clinical measures are an undeveloped option (...) At the same time, it is worth bearing in mind that clinicians' day-to-day use of QOL measures could ultimately enhance interpretability.“

Wie lässt sich nun das Ergebnis eines Instruments auf die klinische Situation übertragen? Es scheint, als ob mit Hilfe der Messinstrumente schwerlich eine direkte Aussage über das Abschneiden eines Individuums getroffen werden kann, die Bedeutung der Ergebnisse erschließt sich erst im Vergleich – mit anderen Patienten oder über die Zeit <sup>200</sup>. Vergleichsdaten aus vorangegangenen Studien können also wichtige Informationen liefern. Diese werden jedoch in nur wenigen Handbüchern aufgeführt, RSCL und EORTC QLQ-C15-PAL bilden eine löbliche Ausnahme. Häufig sind solche Vergleichsdaten allerdings mit Vorsicht zu genießen: Eine Übertragung von Ergebnissen ist nicht immer zulässig. Charakteristika der untersuchten Gruppen variieren <sup>30 200 204</sup> und auch der kulturelle Hintergrund muss beim Vergleich mit internationalen Studien berücksichtigt werden <sup>152 176</sup>. Joly et al. empfinden einen solchen Vergleich von Gruppendaten und Mittelwerten prinzipiell als wenig nützlich <sup>64</sup>: „QoL is the property of an individual and not of a group; it will improve in some patients and decline in others, and will do so at variable rates, so that average values may have little meaning.“ Angemessener scheint der intraindividuelle Vergleich. Aber: Was bedeutet eine Veränderung um eine bestimmte Punktzahl tatsächlich? Anders ausgedrückt: Ab wann ist eine Veränderung klinisch relevant? Eine Antwort gibt King <sup>204</sup>: „How should the minimum clinically important difference be defined and estimated in cancer? (...) For palliative regimens, it may be the smallest improvement in QoL (e.g. via pain relief) which would be worthwhile in relation to associated toxicity (e.g. nausea, fatigue).“ Kaasa und Loge legen sich auf Zahlenwerte fest <sup>251</sup>: Sie halten etwa Abweichungen von 10 auf einer 100-Punkt-Skala und zwei auf einer 6-Punkt-Skala für bedeutsam. Andere erwarten schon spürbare Veränderungen bei zwei bis fünf Punkten <sup>249</sup>. Osoba ist nach Untersuchungen der Meinung, Patienten könnten Veränderungen ihrer Lebensqualität von etwa fünf bis zehn Prozent spüren <sup>74</sup>. Diese Widersprüche verwirren: Ab wann Veränderungen auf einer Lebensqualitätsskala nicht nur statistisch signifikant, sondern auch klinisch relevant sind, bleibt derzeit noch offen für Diskussionen. Es stellt sich also weiterhin die Frage <sup>93</sup>: „If a patient with chronic lung

disease improves by 5 points in physical function, will she now be able to climb a flight of stairs comfortably, keep up with her spouse when they go for a walk, and resume playing with her grandchildren? Or will she remain incapacitated by exertional dyspnea?"

Frost et al. möchten sich sogar konkrete Zahlenwerte sparen. Sie machen die klinische Bedeutsamkeit vom jeweiligen Betrachter abhängig <sup>250</sup>. So sei für den Patienten die Veränderung bedeutsam, die ihn dazu bringt, seinen behandelnden Arzt aufzusuchen: „A clinically important change has been described as a change in QOL scores that patients perceive as beneficial (or detrimental) and important and that may prompt them to seek health care or request changes in their treatment; (...)“ Für den Mediziner sei es umgekehrt die Veränderung, die ihn zu einer Korrektur seiner Behandlung animiere: “From the clinician’s standpoint, clinical significance of QOL scores can be defined as the smallest effect size that leads the clinician to recommend a treatment or therapy to the patient.” Darüber hinaus erfährt der Begriff der minimalen klinisch bedeutsamen Veränderung Kritik. „Subjektiv bedeutsam“ sei angemessener, da stärker patientenbasiert und somit passend zum subjektiven Charakter der Lebensqualität <sup>93</sup>: „Thus, the term subjectively significant is congruent with the concept that QOL is a subjective construct and that the prime assessor of PQL status and change in that status is not an observer, but the patient.“

Was der eine Patient als bedeutsame Veränderung in seiner Lebensqualität empfindet, mag einen anderen kalt lassen <sup>93</sup>. Auch müssen Veränderungen vermutlich über einen bestimmten Zeitraum hinausgehen, um vom Patienten als bedeutend eingestuft zu werden <sup>93</sup>. Darauf zu hoffen, dass der behandelnde Arzt bedeutsame Veränderungen intuitiv erspüren kann, scheint leider allzu optimistisch <sup>93</sup>: “On the other hand, even those familiar with the concept of QOL assessment generally have no intuitive notion of the significance of a change in score of a particular magnitude.” Wünschenswert wären dagegen Richtlinien zur Hilfe bei der Unterscheidung zwischen unwesentlichen Schwankungen und Veränderungen, die klinischer Aufmerksamkeit bedürfen. Erschwerend kommt hinzu, dass nicht für jede Skala eine Veränderung um einen bestimmten Punktwert dasselbe bedeutet. Kaasa und Loge weisen darauf hin, dass etwa eine Veränderung von 10 auf einer Schmerzskala nicht gleichzusetzen ist mit einer Veränderung von 10 auf einer physischen Funktionsskala <sup>251</sup>. Auch seien Abweichungen von 10 Punkten in den unteren Rängen einer Skala anders zu bewerten als in den oberen. Und schließlich stellt sich die Frage, ob und wie es möglich ist, Vergleiche zu ziehen zwischen Werten aus unterschiedlichen Fragebögen. Ein Wert

von 60 aus zwei unterschiedlichen Fragebögen mit der gleichen Skaleneinteilung von 0 bis 100 ist noch lange nicht gleichwertig <sup>70</sup>.

Ob solche Verfahren klinisch bedeutsame Veränderungen aufdecken können, ist zweifelhaft <sup>252</sup>: „Detecting meaningful change depends on the adequacy of the research design, measurement quality, and data analysis.“ Jordhoy et al. halten es sogar für fraglich, ob mit herkömmlichen Messinstrumenten überhaupt Veränderungen abbildbar sind <sup>199</sup>: Merkwürdig, so meinen sie, dass verschiedene Studien keine Veränderung der Lebensqualität nach palliativmedizinischer Behandlung nachweisen konnten.

Es reicht also nicht, eine Studie plangemäß durchzuführen und nach Handbuch auszuwerten – mit den Ergebnissen beginnt ein neuer Abschnitt der Datenbearbeitung. Die Bedeutung der Ergebnisse erschließt sich selten auf den ersten Blick. Nicht nur das erschwert die Übertragung in die Praxis.

Der – auch behandelnde – Untersucher erwartet Ergebnisse, die sich nicht immer mit den Antworten des Patienten decken <sup>48</sup>. So kann Dr. Schnederpelz der Meinung sein, Herrn Meier gehe es derzeit recht gut: Die Schmerzen sind unter seiner Therapie besser geworden und die Familie kommt häufiger zu Besuch. Im Fragebogen bietet sich jedoch ein anderes Bild: Herr Meier bewegt sich deutlich im unteren Bereich der Gesamtskala. Wer hat nun recht? Addington-Hall und Kalra geben eine eindeutige Antwort auf diese Frage <sup>226</sup>: „When a clinician’s assessment of quality of life is at odds with that of the patient, the patient should have the final word.“ Aulbert macht diesbezüglich eine verblüffende Erfahrung <sup>30</sup>: Viele Palliativpatienten bewerten in Untersuchungen ihre Lebensqualität als ebenso gut, oder sogar besser als gesunde Probanden, was sich nur selten mit den Einschätzungen der Untersucher deckt. Dieses Ergebnis stimmt nachdenklich <sup>56</sup>: „If, for example, a severely ill disabled, poor and wretched patient who has no social support and who suffers from constant pain reports a quality-of-life level which is similar to that of perfectly healthy and well-off people who have all the social support they need, it is hard to believe that all research subjects have properly understood the aim of the researcher’s question.“ Ähnliches erlebt die leitende Stationsschwester im klinischen Alltag: Hier ergäben sich durchaus Unterschiede in der Einschätzung des Personals und den Angaben des Patienten. Vergleicht man allerdings in dieser Arbeit die Ergebnisse der Patienten- und Personalbögen der POS, so ergeben sich eindeutige Überschneidungen – Patientin B etwa schneidet insgesamt am besten ab. Dies deckt sich mit dem klinischen Eindruck der Untersucherin. Auch die weiteren Ergebnisse der Instrumente scheinen so gesehen plausibel. Diskrepanzen könnten etwa der Neigung geschuldet sein, sozial erwünschte Antworten zu geben. Die beste Medizin gegen Fehlinterpretationen und

zum Aufdecken verwirrender Ergebnisse kennt die leitende Stationsschwester: Grundvoraussetzung sei eine gute Kenntnis des jeweiligen Patienten.

Wenn wir unseren Patienten aber nun schon so gut kennen, welchen zusätzlichen Benefit haben wir von einer aufwändigen Erfassung der Lebensqualität? Aus Sicht der leitenden Stationsschwester können Fragebögen bei der Behandlungsplanung und Erfolgskontrolle unterstützen. Dem schließt sich der Chefarzt an: „Das aber zu dokumentieren in einer bestimmten systematischen Form, das würde dann schon etwas bedeuten, im Entlassungsbericht oder sonstwiewas. Als nur zu sagen, der Schmerz ist besser geworden.“ Allen Experten und zwei der Patienten scheint eine Erfassung von Lebensqualität vor allem sinnvoll im Hinblick auf den Informationsgewinn. Auch Patient A und Patientin B hoffen, dass anderen mit den so gesammelten Informationen geholfen werden kann. So sagt Patientin B: „Wenn das für Sie interessant ist und wenn Sie dadurch anderen besser helfen können, dann wäre das ok.“ Nur Vorteile für den Untersucher sieht Patient A, leicht argwöhnisch, im Erstgespräch: Er fürchtet, dass die Untersuchung seiner Lebensqualität vornehmlich dem Vorantreiben der Karriere des Untersuchers dient (vielleicht nicht ganz zu Unrecht). Im Abschlussgespräch dagegen hat sich seine Meinung gewandelt – er sieht nun für sich und andere die Möglichkeit der Rückschau auf das eigene Leben. Ähnlich erlebt es auch Patientin B, die sich durch die Untersuchung zum Nachdenken angeregt sieht. Das Teilen von Erlebnissen kann Coping begünstigen <sup>221</sup>, wie auch die leitende Stationsschwester hofft. Der Oberarzt sieht die Erfassung der Lebensqualität an sich bereits als Intervention: „Also dass die Erfassung der Lebensqualität oft auch schon eine Intervention bedeutet.“

Der Untersucher bekundet schon durch die Anwendung eines Instruments sein Interesse an der Lebensqualität seiner Patienten <sup>186</sup>: “Second, simply providing the instrument indicates that a doctor is willing to listen to the patient.” Gespräche werden durch die Verwendung von Lebensqualitätsinstrumenten angeregt und verbessert <sup>81</sup>, wie auch die hier befragten Experten erwarten. Dies kann laut Chefarzt wesentlich zum Aufbau und zur Verfestigung der Arzt-Patienten-Beziehung beitragen.

Dennoch scheinen die Auswirkungen auf die Lebensqualität von Patienten geringer zu sein als erhofft <sup>186</sup>. Snyder et al. geben zu, dass die Kommunikation zwischen Arzt und Patient zwar durch die Anwendung von Lebensqualitätsinstrumenten verbessert würde, Patientenbehandlung und -zufriedenheit seien allerdings merkwürdig unbeeinflusst <sup>114</sup>. Vielleicht auch, weil Ergebnisse aus Untersuchungen nur selten den Weg in die klinische Praxis finden <sup>253</sup>. Auch Greenhalgh und Meadows finden nur wenig Evidenz, dass die Anwendung von Messinstrumenten tatsächlich die Patientenversorgung

verbessert <sup>242</sup>. Selbst die leitende Stationsschwester gibt sich im Interview pessimistisch: „Aber ich habe persönlich Zweifel, ob das wirklich immer dann eine Verbesserung für den Patienten letztendlich bringt. Auch diese Schmerzfragebögen. Das ist, wir machen das alles, und sicher gibts für einige Patienten hier und da einen Effekt und so, aber letztendlich weiss ich nicht, ob diese Schmerzfragebögen wirklich die Behandlung so langfristig und effektiv verändern. Ich glaube fast nein.“ Erfassung führt wohl nicht automatisch zur Handlung <sup>186</sup>: „This confirms that one of the assumed mechanisms of the intervention – that patients and doctors readily act on detected problems – sometimes does not occur.“ Denn <sup>186</sup>: „The presumed impact on clinical decision-making rests on several assumptions (eg. that the QoL instrument reflects the patients' views, that clinicians and patients are willing and able to use the instrument, and that the physicians act upon detected problems).“

Ärzte und Personal scheinen eher Themen anzugehen, für die sie Lösungen anbieten können <sup>114</sup>. Auch in dieser Untersuchung benennen die Experten deutlich mehr Vorteile einer Erfassung für medizinisches Personal als für die Patienten, was diese These stützt. Allerdings scheinen auch die Patienten weniger auf einen direkten Nutzen aus der Erfassung zu hoffen, sie sehen einen Gewinn eher für andere. Snyder et al. fassen zusammen, welche Voraussetzungen für Verbesserungen in der klinischen Behandlung erfüllt sein sollten <sup>114</sup>: „For the use of these questionnaires to lead to improvements in the quality of care, they have to (1) address issues that are important to patients, (2) address issues that patients want assistance with from their health professionals, and (3) address issues health professionals feel able to help their patients address.“

In der klinischen Praxis zählen also nach einer Erfassung der Lebensqualität nicht präsentable Daten, sondern vor allem der Nutzen für den Patienten. Sitzt der Untersucher hilflos vor Zahlenbergen, kann er schwerlich daraus konkrete Handlungsstrategien ableiten. Die aufwändige Erfassung von Lebensqualität verkommt zur reinen Routine <sup>34</sup>. Sie wird zum bloßen Selbstzweck. Nicht nur das: Das Personal könnte die Erfassung der Lebensqualität sogar als bequeme Alternative zur Kommunikation mit den Patienten ansehen <sup>62</sup>.

#### **4.7. Fazit**

Die Erfassung der Lebensqualität von Palliativpatienten scheint bei näherem Hinsehen ein Sumpfgebiet mit zahlreichen, mehr oder weniger sicheren Pfaden zwischen morastigen Tümpeln. Welcher Weg bringt uns verlässlich ans Ziel?

Die Ergebnisse dieser Arbeit zeigen, dass tatsächlich viele Wege möglich sind, um die Lebensqualität von Palliativpatienten zu erfassen. Es bestätigt sich aber auch, dass es nicht die eine, perfekte Methode gibt. Das verpflichtet den Untersucher, sich begründet für ein Instrument zu entscheiden – diese Arbeit liefert dafür Entscheidungshilfen.

Solche Messinstrumente stoßen allerdings an Grenzen, spätestens dann, wenn der Untersucher sich dem zu untersuchenden Objekt genauer widmet: Der Lebensqualität. Die Schwammigkeit dieses Begriffs erschwert die Erfassung erheblich. Es scheint insofern sinnvoll, ihn nicht lebensfern als theoretisches Konstrukt zu betrachten, sondern als eine konstante Erinnerungsstütze für den Untersucher, den Patienten nicht aus den Augen zu verlieren. Es fragt sich ohnehin, ob es zweckmäßig ist, etwas derart schwer Definierbares in Zahlenwerte pressen zu wollen.

Dass eine Erfassung dennoch nicht nutzlos sein muss, konnte im Rahmen dieser Arbeit gezeigt werden. Patienten – und Untersucher – profitieren von der Anwendung von Messinstrumenten, vor allem im Bezug auf Beziehungsverbesserung, Kommunikation und Informationsgewinn. Aber: Welche der gewonnenen Informationen tatsächlich praxisrelevant sind, also bei der Behandlung helfen können, ist bisher schwer zu entscheiden. Es wurde verschlafen, dem Untersucher bei der Umsetzung seiner Ergebnisse zu helfen – statt dessen wurden beständig neue Instrumente entwickelt. Die gewonnenen Erkenntnisse aus Literaturanalyse und praktischer Anwendung der Instrumente untermauern jedoch sehr deutlich, dass zunächst die vorhandenen Instrumente mit alltagstauglichen Interpretationshilfen ausgestattet werden müssen. Da diese bisher fehlen, ist der Untersucher vornehmlich auf Fingerspitzengefühl und Intuition angewiesen. Dies mag erklären, warum die Erfassung der Lebensqualität in der Praxis häufig so wenig spürbare Folgen hinterlässt<sup>68 242 254</sup>. Ein Messinstrument ist eben nicht selbsterklärend, sondern nur Werkzeug<sup>78</sup>: „Its function could be similar to that of a thermometer, which detects fever without revealing its cause, the identification of which is the physician's task.“

Aus Fürsorge heraus will so mancher seinen Palliativpatienten vermeintliche Belastungen durch eine Untersuchung ersparen – ergo werden sie erst garnicht zur Teilnahme eingeladen. Wie sich jedoch belegen lässt, stehen Patienten Untersuchungen ihrer Lebensqualität keineswegs ablehnend gegenüber.

Übrig bleibt eine radikale These: In einer Idealwelt könnte Palliativmedizin abgeschafft werden. Bei Licht gesehen schieben wir mit einer Sonderdisziplin für Sterbende wieder eine Trennwand zwischen gesund und krank, lebend und sterbend, unbeschwert und hoffnungslos. Derzeit übernehmen die Palliativmediziner noch klaglos die Behandlung



der Sterbenden, fungieren als „Hebammen für das Sterben“<sup>255</sup>. Es ist entlastend, dass es Experten gibt, die sich diesem letzten Abschnitt des Lebens widmen. Strenggenommen jedoch sollten die Grundsätze der palliativmedizinischen Behandlung jedem Behandler vertraut sein.

Der perfekte Arzt bräuchte also weder Messinstrumente noch Palliativmedizin. Er unterschiede nicht zwischen seinem Umgang mit potentiell heilbaren oder dem Tod geweihten Patienten. Er wäre empathisch, kommunikationsfähig und offen für die Wünsche seiner Patienten. Seine Therapie würde er an den jeweiligen Patienten und dessen individuelle Bedürfnisse anpassen. Er nähme Rücksicht auf die Angehörigen, stellte Fragen und – wichtiger noch – hörte zu.

Der perfekte Arzt käme so gesehen auch trockenen Fußes durch den Sumpf der Lebensqualitätserfassung. Wir aber, vom Ideal noch entfernt, bekommen manchmal noch nasse Füße. Das Ziel, die Lebensqualität unserer Patienten zu verbessern, sollten wir dennoch nicht aus den Augen verlieren.

## 5. Ausblick

Dr. Schnederpelz ist erschöpft, aber zufrieden. Die Studie zur Lebensqualität seiner Palliativpatienten ist abgeschlossen, die Ergebnisse hat er erfolgreich auf einem Fachkongress den Kollegen präsentiert. Auf seiner Palliativstation hat sich dank der Studienergebnisse einiges geändert: Die Besuchszeiten wurden flexibler gestaltet, das Schmerztherapie-Schema überarbeitet und „Lebensqualität“ ist in den Teambesprechungen zu einem zentralen Thema geworden. Verblüfft muss er feststellen, dass dennoch der Begriff „Palliativmedizin“ in seinem Bekanntenkreis noch weitgehend unbekannt ist. Unter den Kollegen wird sein Engagement für die Sterbenden und seine Betonung der Lebensqualität zwar anerkannt, jedoch häufig auch als „weiche Medizin“ belächelt. Ihm wird klar: Von einem Idealzustand ist er noch meilenweit entfernt.

Palliativmedizin führt in Deutschland immer noch ein Schattendasein – dennoch sind schon einzelne Lichtstrahlen zu erkennen. So sagt Patient A: „Jetzt bin ich in einer Klinik hier drin, ich find die garnicht schlecht. Wusste ich vorher garnicht, dass es sowas gab. Dann hat mir der Arzt gesagt, wissen Sie was, ich hab da irgendwo eine Stelle, da schicke ich Sie mal hin. Und so bin ich hier hingekommen.“ Erfreulicherweise werden Patienten vermehrt an palliativmedizinische Einrichtungen oder Hospize verwiesen, wenn die Situation es erforderlich macht. Patientin B hofft demnach: „Mir ist wichtig, dass ich mich selber versorgen kann, deshalb bin ich hier auf der Palliativstation. Es wurde mir auch gesagt, hier würde ich hochgepöppelt so ein bisschen.“ Leider erkennt sie deutlich das Manko der klinischen, meist kurativ ausgerichteten Medizin: „Ich würde sagen hier ist das (Interesse für die Patienten) ausgeprägter als sonst im Krankenhaus, da ist nicht so die Möglichkeit.“ Dies kritisiert auch Schneider <sup>256</sup>: „The highest need was seen in psychosocial support which could be attributed to the predominantly technological and curative orientation of hospitals in general.“ Im stressigen Klinikalltag fehlt häufig die Zeit und die Kraft, sich über die aktuellen Laborwerte und den Verbandswechsel hinaus mit den Patienten zu befassen. Qualifizierte Palliativmedizin kann hier Abhilfe schaffen. Bis jedoch allen Patienten eine solche Behandlung offen steht, bleibt noch viel Arbeit zu schultern. Es besteht immer noch eine beträchtliche Lücke zwischen Angebot und Bedarf. So fehlt es uns in Deutschland noch an Betten auf Palliativstationen oder in Hospizen, um der steigenden Nachfrage gerecht zu werden. Die Familienstruktur hat sich verändert: Die Großmutter wird eben nicht mehr wie selbstverständlich in die Drei-Zimmer-Wohnung aufgenommen und versorgt. Und: Menschen werden älter, und damit meist

multimorbide. Die Anforderungen an Therapeuten steigen, auch Ältere erwarten mehr von der ihnen verbleibenden Zeit. Lebensqualität, nicht nur im medizinischen Sinne, ist damit ein zentraler Begriff geworden. Dies schreit nach einer – bezahlbaren – Alternative, einer Palliativmedizin, in der die Lebensqualität der Patienten an erster Stelle steht. “Good quality palliative care should be equally accessible to everyone, independent of ethnicity, age, religion, geographical location, type of disease, life expectancy, and socio-economic status.” <sup>257</sup> Bis dorthin ist es noch ein weiter Weg. Wandern wir los.

## **6. Anhang**

### **6.1. Abkürzungen**

LQ	= Lebensqualität
QoL/QL	= Quality of Life
HRQoL	= Health-related Quality of Life
PQL	= Personal Quality of Life

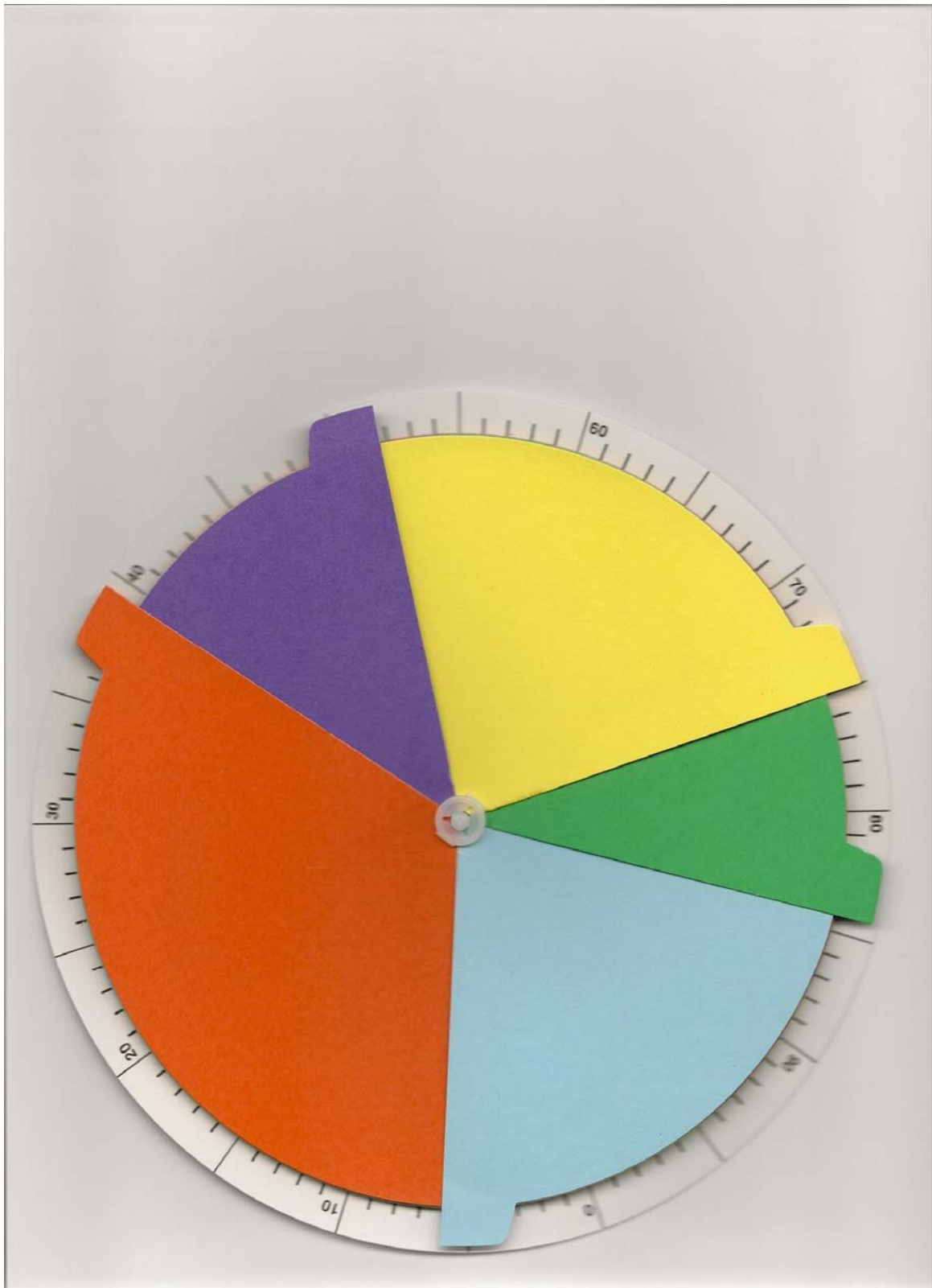
### **6.2. Liste der Fragebögen**

1. AQEL / Assessment of Quality of Life at the End of Life
2. AQOL / Assessment of Quality of Life
3. BHI / Brief Hospice Inventory
4. Care Notebook
5. CARES / Cancer Rehabilitation Evaluation System
6. CDC HRQOL-14 / Centers for Disease Control and Prevention Health-Related Quality of Life Measure
7. CIPS / Cancer Inventory of Problem Situations
8. COH / City of Hope Quality of Life
9. ComQOL / Comprehensive Quality of Life Scale
10. COOP/Wonca Charts / Dartmouth COOP Functional Health Assessment Charts
11. Daily Diary Card – Quality of Life
12. DUKE / Duke Health Profile
13. EORTC QLQ-C30 / European Organisation for Research and Treatment of Cancer
14. EuroQol EQ-5D / European Quality of Life Instrument
15. ESAS / Edmonton Symptom Assessment Scale
16. FACIT / Functional Assessment of Chronic Illness Therapy
17. FLIC / Functional Living Index Cancer
18. FSQ / Functional Status Questionnaire
19. GHQ-12 / General Health Questionnaire
20. GLQ-8 / Global Life Quality
21. GQLI / Goteborg Quality of Life Instrument
22. GQOL / Global Quality of Life Scale
23. HAQ / Health Assessment Questionnaire
24. HAY / How Are You Scale
25. HDLF / Health and Daily Living Form
26. HQLI / Hospice Quality of Life Index
27. HRCA-QL / Hebrew Rehabilitation Centre for Aged, Quality of Life Index
28. HSQ / Health Status Questionnaire 2.0
29. JQLIS / Jachuck's Quality of Life Impairment Scale
30. LASA-S / Linear Analog Self-Assessment Selby
31. LEIPAD / Leiden-Padua Questionnaire
32. LEQ / Life Evaluation Questionnaire
33. MacAdam and Smith Scale
34. MHIQ / McMaster Health Index Questionnaire
35. MQLQ / Multilingual Quality of Life Questionnaire
36. MQLS / McMaster Quality of Life Scale

37. MQOL / McGill Quality of Life Questionnaire
38. MVQOLI / Missoula-VITAS Quality of Life Index
39. National Hospice Study Quality of Life Scale
40. NEST / Needs at the End of Life Screening Tool
41. NHP / Nottingham Health Profile
42. PACA / Palliative Care Assessment
43. PCCS / Palliative Care Core Standards
44. PEPS / Patient Evaluation Problem Scores
45. PGI / Patient Generated Index
46. PNPC / Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire
47. POS / Palliative Care Outcome Scale
48. PQLI / Palliative Care Quality of Life Instrument
49. PQoL / Perceived Quality of Life Scale
50. PSQL / Profile of Subjective Quality of Life
51. Profile of Mood States
52. QL / Quality of Life
53. QLI / Ferrans and Powers Quality of Life Index
54. QLI-L / Quality of Life Interview Lehmann
55. QLI-P / Quality of Life Index Padilla
56. QLPI / Quality of Life Profile Inventory
57. QLQ-E / Quality of Life Questionnaire Evans
58. QLRS / Quality of Life Rating Scale
59. QLSI / Quality of Life Systemic Inventory
60. QOL-CA / Quality of Life Cancer Scale
61. QOL-Q / Quality of Life Questionnaire
62. QOLI / Quality of Life Inventory
63. QOLS / Flanagan's Quality of Life Scale
64. QUAL-E / Quality of Life at the End of Life Measure
65. Quality of Life Questionnaire Cancer
66. QWB / Quality of Well-Being Scale
67. RAI-PC / Resident Assessment Instrument for Palliative Care
68. RSCL / Rotterdam Symptom Checklist
69. SBQOL / Smithkline Beecham Quality of Life Scale
70. SCNS / Supportive Care Needs Survey
71. SDS / Symptom Distress Scale
72. SEIQoL / Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life
73. SELF Scale / Self Evaluation of Life Function Scale
74. SELT-M / Modified Version of the Skalen zur Erfassung der Lebensqualität bei Tumorpatienten
75. SF-36 / Medical Outcomes Study, Short Form 36 Health Survey
76. SIP / Sickness Impact Profile
77. SISC / Structured Interview for Symptoms and Concerns
78. Southwest Oncology Group Quality of Life Questionnaire
79. Spitzer Quality of Life Index
80. SQLI / Sendera Quality of Life Index
81. SQLP / Subjective Quality of Life Profile
82. STAS / Support Team Assessment Scale
83. TAAQOL / TNO/AZL Adult Quality of Life Questionnaire
84. TIQ / Therapy Impact Questionnaire
85. WHOQOL-100 / World Health Organisation Quality of Life Questionnaire

### 6.3. Fragebögen

#### 6.3.1. SEIQoL-DW



SEIQoL-DW – Drehscheibe

## Liste der Lebensqualitäts-Bereiche

Cue Definitions Record Form

Patient

Datum

	Beschreibung des Bereichs	Oberbegriff
1.		
2.		
3.		
4.		
5.		

SEIQoL-DW – Liste der Lebensqualitätsbereiche

# Einschätzung der Lebensqualitätsbereiche

Cue Levels Record Form

Patient  
Datum

bestmöglichst

schlechtmöglichst

A large empty rectangular box for recording quality of life assessments. The box is defined by a black border. On the left side, there is a vertical line extending from the top to the bottom of the box. At the bottom, there is a horizontal line extending from the left to the right of the box. Below this horizontal line, there are five short vertical tick marks spaced evenly across the width of the box.

SEIQoL-DW – Einschätzung der Lebensqualitätsbereiche



## Interview Record Form

Patient  
Datum

1. Dauer: \_\_\_\_\_

2. Verständnis der Methode:

nicht verstanden \_\_\_\_\_

wenig verstanden/  
unklar \_\_\_\_\_

verstanden \_\_\_\_\_

3. Fatigue/Langeweile:

keine \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

etwas \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

viel \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

4. Gesamtvalidität der Information: (s.o.)

definitiv nicht valide \_\_\_\_\_

unsicher \_\_\_\_\_

valide \_\_\_\_\_

5. Wichtigkeit der Bereiche (%):

Bereich 1 \_\_\_\_\_

Bereich 2 \_\_\_\_\_

Bereich 3 \_\_\_\_\_

Bereich 4 \_\_\_\_\_

Bereich 5 \_\_\_\_\_



### EORTC QLQ-C15-PAL (version 1)

Wir sind an einigen Angaben interessiert, die Sie und Ihre Gesundheit betreffen. Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen selbst, indem Sie die Zahl ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft. Es gibt keine "richtigen" oder "falschen" Antworten. Ihre Angaben werden streng vertraulich behandelt.

Bitte tragen Sie Ihre Initialen ein:

Ihr Geburtstag (Tag, Monat, Jahr):

Das heutige Datum (Tag, Monat, Jahr):

31

	Überhaupt nicht	Wenig	Mäßig	Sehr
3. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, eine <u>kurze</u> Strecke ausser Haus zu gehen?	1	2	3	4
4. Müssen Sie tagsüber im Bett liegen oder in einem Sessel sitzen?	1	2	3	4
5. Brauchen Sie Hilfe beim Essen, Anziehen, Waschen oder Benutzen der Toilette?	1	2	3	4

#### Während der letzten Woche:

	Überhaupt nicht	Wenig	Mäßig	Sehr
8. Waren Sie kurzatmig?	1	2	3	4
9. Hatten Sie Schmerzen?	1	2	3	4
11. Hatten Sie Schlafstörungen?	1	2	3	4
12. Fühlten Sie sich schwach?	1	2	3	4
13. Hatten Sie Appetitmangel?	1	2	3	4
14. War Ihnen übel?	1	2	3	4

Bitte wenden

Während der letzten Woche:	Überhaupt			
	nicht	Wenig	Mäßig	Sehr
16. Hatten Sie Verstopfung?	1	2	3	4
18. Waren Sie müde?	1	2	3	4
19. Fühlten Sie sich durch Schmerzen in Ihrem alltäglichen Leben beeinträchtigt?	1	2	3	4
21. Fühlten Sie sich angespannt?	1	2	3	4
24. Fühlten Sie sich niedergeschlagen?	1	2	3	4

**Bitte kreuzen Sie bei der folgende Frage die Zahl zwischen 1 und 7 an, die am besten auf Sie zutrifft**

30. Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität während der letzten Woche einschätzen?

1	2	3	4	5	6	7
sehr schlecht			ausgezeichnet			



### 6.3.3. RSCL

<b>Rotterdam Symptom Checklist</b>		<b>Confidential</b>		
		Datum: _____ 20 _____		
<p><i>In diesem Fragebogen werden Sie nach Ihren Beschwerden befragt. Geben Sie bitte für alle genannten Beschwerden an, in welchem Maße Sie dadurch beeinträchtigt wurden, indem Sie die Antwort einkreisen, die am besten auf Sie zutrifft. Alle Fragen beziehen sich auf den Zeitraum der letzten 7 Tage.</i></p>				
<p><i>Beispiel: Fühlten Sie sich in den letzten 7 Tagen beeinträchtigt durch</i></p>				
Kopfschmerzen	überhaupt nicht	ein bisschen	ziemlich	sehr
<p><i>Fühlten Sie sich in den letzten 7 Tagen beeinträchtigt durch</i></p>				
Appetitlosigkeit	überhaupt nicht	ein bisschen	ziemlich	sehr
<hr style="border-top: 1px dotted black;"/>				
Reizbarkeit	überhaupt nicht	ein bisschen	ziemlich	sehr
<hr style="border-top: 1px dotted black;"/>				
Müdigkeit	überhaupt nicht	ein bisschen	ziemlich	sehr
<hr style="border-top: 1px dotted black;"/>				
Sorgen	überhaupt nicht	ein bisschen	ziemlich	sehr
<hr style="border-top: 1px dotted black;"/>				
Muskelschmerzen	überhaupt nicht	ein bisschen	ziemlich	sehr
<hr style="border-top: 1px dotted black;"/>				
Niedergeschlagenheit	überhaupt nicht	ein bisschen	ziemlich	sehr
<hr style="border-top: 1px dotted black;"/>				
Mangel an Energie	überhaupt nicht	ein bisschen	ziemlich	sehr
<hr style="border-top: 1px dotted black;"/>				
Kreuzschmerzen	überhaupt nicht	ein bisschen	ziemlich	sehr
<hr style="border-top: 1px dotted black;"/>				
Nervosität	überhaupt nicht	ein bisschen	ziemlich	sehr
<hr style="border-top: 1px dotted black;"/>				
Übelkeit	überhaupt nicht	ein bisschen	ziemlich	sehr
<hr style="border-top: 1px dotted black;"/>				
Zukunftsangst	überhaupt nicht	ein bisschen	ziemlich	sehr
<hr style="border-top: 1px dotted black;"/>				
Schlafstörungen	überhaupt nicht	ein bisschen	ziemlich	sehr
<hr style="border-top: 1px dotted black;"/>				
Kopfschmerzen	überhaupt nicht	ein bisschen	ziemlich	sehr
<hr style="border-top: 1px dotted black;"/>				
Erbrechen	überhaupt nicht	ein bisschen	ziemlich	sehr
<hr style="border-top: 1px dotted black;"/>				
Schwindelgefühle	überhaupt nicht	ein bisschen	ziemlich	sehr
<hr style="border-top: 1px dotted black;"/>				
vermindertes sexuelles Verlangen	überhaupt nicht	ein bisschen	ziemlich	sehr
<hr style="border-top: 1px dotted black;"/>				
Anspannung	überhaupt nicht	ein bisschen	ziemlich	sehr
<hr style="border-top: 1px dotted black;"/>				
Bauchschmerzen	überhaupt nicht	ein bisschen	ziemlich	sehr
<hr style="border-top: 1px dotted black;"/>				
Angstgefühle	überhaupt nicht	ein bisschen	ziemlich	sehr
<hr style="border-top: 1px dotted black;"/>				
Verstopfung	überhaupt nicht	ein bisschen	ziemlich	sehr
<hr style="border-top: 1px dotted black;"/>				
<hr style="border-top: 1px dotted black;"/>				
<p>RSCL - Germany/German - Final version - 13 Jul 07 - Mapi Research Institute.</p>				

Durchfall	überhaupt nicht	ein bisschen	ziemlich	sehr
Sodbrennen	überhaupt nicht	ein bisschen	ziemlich	sehr
Frösteln	überhaupt nicht	ein bisschen	ziemlich	sehr
Kribbeln in Händen oder Füßen	überhaupt nicht	ein bisschen	ziemlich	sehr
Konzentrationsschwierigkeiten	überhaupt nicht	ein bisschen	ziemlich	sehr
einen wunden Mund/Schmerzen beim Schlucken	überhaupt nicht	ein bisschen	ziemlich	sehr
Haarausfall	überhaupt nicht	ein bisschen	ziemlich	sehr
brennende/schmerzende Augen	überhaupt nicht	ein bisschen	ziemlich	sehr
Kurzatmigkeit	überhaupt nicht	ein bisschen	ziemlich	sehr
Mundtrockenheit	überhaupt nicht	ein bisschen	ziemlich	sehr

Im Folgenden sind einige Tätigkeiten aufgeführt. Wir möchten nicht wissen, ob Sie diese Dinge tatsächlich getan haben, sondern ob Sie in Ihrer derzeitigen Verfassung dazu in der Lage gewesen wären. Kreuzen Sie bitte jeweils die Antwort an, die in den letzten 7 Tagen am besten auf Sie zutrifft.

	nicht möglich	nur mit Hilfe	ohne Hilfe, aber mit Schwierigkeiten	ohne Hilfe
die Körperpflege selbstständig durchführen (Waschen etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
im Haus umhergehen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
leichte Hausarbeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Treppen steigen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
schwere Arbeiten im Haushalt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
draußen zu Fuß gehen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Einkaufen gehen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
zur Arbeit gehen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Alles in allem, wie ging es Ihnen in den letzten 7 Tagen?

☐ sehr gut  
☐ gut  
☐ einigermaßen gut  
☐ weder gut noch schlecht  
☐ eher schlecht  
☐ schlecht  
☐ sehr schlecht

Bitte überprüfen Sie, ob Sie alle Fragen beantwortet haben.

Vielen Dank für Ihre Hilfe.

Patienten-Nummer \_\_\_\_\_

RSCL - Germany/German - Final version - 13 Jul 07 - Mapi Research Institute.



# Der POS

## (Fragebogen zur Beurteilung der Palliativbetreuung) FRAGEBOGEN FÜR PATIENTEN

Initialen des Patienten		Lfd. Nummer		Alter	
Ort der Betreuung		Datum		Fragebogennummer	

**Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen durch Ankreuzen des Kästchens neben der Aussage, die Ihren Zustand am besten beschreibt. Durch Ihre Antworten helfen Sie uns, Ihre Betreuung und die anderer Patienten zu verbessern. Herzlichen Dank.**

1. Waren Sie in den vergangenen 3 Tagen durch Schmerzen beeinträchtigt?
  - ☐0 Nein, gar nicht
  - ☐1 Etwas - musste nichts dagegen unternehmen
  - ☐2 Mäßig - geringe Beeinträchtigung durch Schmerzen
  - ☐3 Stark - Aktivität oder Konzentration deutlich beeinträchtigt
  - ☐4 Außerordentlich stark - konnte an nichts anderes denken
  
2. War Ihr Allgemeinbefinden in den vergangenen 3 Tagen durch andere Symptome, wie z.B. Übelkeit, Atemnot, Husten oder Verstopfung, beeinträchtigt?
  - ☐0 Nein, gar nicht
  - ☐1 Etwas
  - ☐2 Mäßig
  - ☐3 Stark
  - ☐4 Außerordentlich stark
  
3. Waren Sie in den vergangenen 3 Tagen wegen Ihrer Krankheit oder Ihrer Behandlung besorgt oder beunruhigt?
  - ☐0 Nein, gar nicht
  - ☐1 Gelegentlich
  - ☐2 Manchmal - meine Konzentration war hin und wieder beeinträchtigt
  - ☐3 Meistens - meine Konzentration war oft beeinträchtigt
  - ☐4 Ich kann an nichts anderes denken - bin ganz und gar mit meinen Sorgen und Ängsten beschäftigt
  
4. Waren Ihre Angehörigen oder Freunde in den vergangenen 3 Tagen Ihretwegen besorgt oder beunruhigt?
  - ☐0 Nein, gar nicht
  - ☐1 Gelegentlich
  - ☐2 Manchmal - ihre Konzentration schien beeinträchtigt zu sein
  - ☐3 Meistens
  - ☐4 Ja, sie waren ständig mit ihren Sorgen um mich beschäftigt
  
5. Wie umfassend wurden Sie, bzw. Ihre Angehörigen und Freunde, in den vergangenen 3 Tagen informiert?
  - ☐0 Umfassend informiert - ich weiß, dass ich jederzeit nachfragen kann
  - ☐1 Habe Informationen erhalten, aber nicht immer verstanden
  - ☐2 Wurde auf Nachfrage informiert - hätte aber gern mehr erfahren
  - ☐3 Wurde sehr wenig informiert - einige Fragen wurden vermieden
  - ☐4 Überhaupt nicht

6. Konnten Sie Ihre Gefühle in den vergangenen 3 Tagen mit Ihren Angehörigen oder Freunden teilen?
- ☐0 Ja, soviel ich wollte
- ☐1 Meistens
- ☐2 Manchmal
- ☐3 Gelegentlich
- ☐4 Nein, überhaupt nicht / konnte mich niemandem mitteilen
7. Empfanden Sie in den vergangenen 3 Tagen Ihr Leben als lebenswert?
- ☐0 Ja, immer
- ☐1 Meistens
- ☐2 Manchmal
- ☐3 Gelegentlich
- ☐4 Nein, überhaupt nicht
8. Hatten Sie in den vergangenen 3 Tagen ein positives Selbstwertgefühl?
- ☐0 Ja, immer
- ☐1 Meistens
- ☐2 Manchmal
- ☐3 Gelegentlich
- ☐4 Nein, überhaupt nicht
9. Wie viel Zeit wurde Ihrer Ansicht nach in den vergangenen 3 Tagen mit behandlungsbezogenen Terminen vergeudet, z.B. durch Warten auf Transporte, Wiederholung von Untersuchungen?
- ☐0 Gar keine Zeit
- ☐2 Bis zu einem halben Tag
- ☐4 Mehr als ein halber Tag
10. Wurden in den vergangenen 3 Tagen konkrete Aspekte der Erkrankung, z.B. finanzieller oder persönlicher Art angesprochen?
- ☐0 Praktische Probleme wurden in Angriff genommen und zu meiner Zufriedenheit geregelt
- ☐2 Praktische Probleme werden zur Zeit in Angriff genommen
- ☐4 Es gibt praktische Probleme, die nicht in Angriff genommen wurden
- ☐0 Ich hatte keine praktischen Probleme
11. Welche Probleme standen für Sie in den vergangenen 3 Tagen im Vordergrund?
- 1 \_\_\_\_\_
- 2 \_\_\_\_\_
- 3 \_\_\_\_\_
12. Wie haben Sie diesen Fragebogen ausgefüllt?
- ☐0 Alleine
- ☐1 Mit Hilfe eines Freundes oder Familienangehörigen
- ☐2 Mit Hilfe des Personals



# Der POS

## (Fragebogen zur Beurteilung der Palliativbetreuung) FRAGEBOGEN FÜR BETREUENDES PERSONAL

Initialen des Patienten		Lfd. Nummer		Fragebogennummer	
Ort der Betreuung		hauptamtlicher Betreuer		Datum	

**Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen durch Ankreuzen des Kästchens neben der Aussage, die den Zustand des Patienten am besten beschreibt. Herzlichen Dank.**

1. War der Patient in den vergangenen 3 Tagen durch Schmerzen beeinträchtigt?

☐0 Nein, gar nicht

☐1 Etwas - musste nichts dagegen unternehmen

☐2 Mäßig - geringe Beeinträchtigung durch Schmerzen

☐3 Stark - Aktivität oder Konzentration deutlich beeinträchtigt

☐4 Außerordentlich stark - konnte an nichts anderes denken
2. War das Allgemeinbefinden des Patienten in den vergangenen 3 Tagen durch andere Symptome, wie z.B. Übelkeit, Atemnot, Husten oder Verstopfung, beeinträchtigt?

☐0 nein, gar nicht

☐1 etwas

☐2 mäßig

☐3 Stark

☐4 Außerordentlich stark
3. War der Patient in den vergangenen 3 Tagen wegen seiner Krankheit oder seiner Behandlung besorgt oder beunruhigt?

☐0 Nein, gar nicht

☐1 Gelegentlich

☐2 Manchmal – Konzentration war hin und wieder beeinträchtigt

☐3 Meistens – Konzentration war oft beeinträchtigt

☐4 Patient scheint an nichts anderes zu denken - ist ganz und gar mit seinen Sorgen und Ängsten beschäftigt
4. Waren die Angehörigen oder Freunde in den vergangenen 3 Tagen wegen des Patienten besorgt oder beunruhigt?

☐0 Nein, gar nicht

☐1 Gelegentlich

☐2 manchmal - ihre Konzentration schien beeinträchtigt zu sein

☐3 Meistens

☐4 Ja, sie schienen ständig besorgt zu sein
5. Wie umfassend wurde der Patient, bzw. seine Angehörigen und Freunde, in den vergangenen 3 Tagen informiert?

☐0 Umfassend informiert - der Patient weiß, dass er jederzeit nachfragen kann

☐1 Hat Informationen erhalten, aber nicht immer verstanden

☐2 wurde auf Nachfrage informiert - Patient hätte sich mehr gewünscht

☐3 wurde sehr wenig informiert – einige Fragen wurde vermieden

☐4 überhaupt nicht



6.	Konnte der Patient seine Gefühle in den vergangenen 3 Tagen mit Angehörigen oder Freunden teilen?
<input type="checkbox"/> 0	Ja, soviel er wollte
<input type="checkbox"/> 1	Meistens
<input type="checkbox"/> 2	Manchmal
<input type="checkbox"/> 3	Gelegentlich
<input type="checkbox"/> 4	Nein, überhaupt nicht / konnte sich niemandem mitteilen
7.	Hatten Sie in den vergangenen 3 Tagen den Eindruck, dass der Patient das Leben lebenswert fand?
<input type="checkbox"/> 0	Ja, immer
<input type="checkbox"/> 1	Meistens
<input type="checkbox"/> 2	Manchmal
<input type="checkbox"/> 3	Gelegentlich
<input type="checkbox"/> 4	Nein, überhaupt nicht
8.	Hatten Sie in den vergangenen 3 Tagen den Eindruck, dass der Patient ein positives Selbstwertgefühl hatte?
<input type="checkbox"/> 0	Ja, immer
<input type="checkbox"/> 1	Meistens
<input type="checkbox"/> 2	Manchmal
<input type="checkbox"/> 3	Gelegentlich
<input type="checkbox"/> 4	Nein, überhaupt nicht
9.	Wie viel Zeit wurde Ihrer Ansicht nach in den vergangenen 3 Tagen mit behandlungsbezogenen Terminen vergeudet, z.B. durch Warten auf Transporte, Wiederholung von Untersuchungen?
<input type="checkbox"/> 0	Gar keine Zeit
<input type="checkbox"/> 2	Bis zu einem halben Tag
<input type="checkbox"/> 4	mehr als ein halber Tag
10.	Wurden in den vergangenen 3 Tagen konkrete Aspekte der Erkrankung, z.B. finanzieller oder persönlicher Art, angesprochen?
<input type="checkbox"/> 0	Praktische Probleme wurden in Angriff genommen und zur Zufriedenheit des Patienten geregelt
<input type="checkbox"/> 2	Praktische Probleme werden zur Zeit in Angriff genommen
<input type="checkbox"/> 4	Es gibt praktische Probleme, die nicht in Angriff genommen wurden
<input type="checkbox"/> 0	Der Patient hatte keine praktischen Probleme
11.	Welche Probleme des Patienten standen in den vergangenen 3 Tagen im Vordergrund?
1	_____
2	_____
3	_____
12.	Wie ist der Funktionsstatus (ECOG) des Patienten?
<input type="checkbox"/> 0	Normale Aktivität
<input type="checkbox"/> 1	Gehfähig, leichte Arbeit möglich
<input type="checkbox"/> 2	Nicht arbeitsfähig, kann > 50% der Wachzeit aufstehen
<input type="checkbox"/> 3	Begrenzte Selbstversorgung, >50% Wachzeit bettlägrig
<input type="checkbox"/> 4	Pflegebedürftig, permanent bettlägrig

## **6.4. Interviewleitfäden**

### **6.4.1. Patienten – Erstinterview**

1. Was bedeutet Lebensqualität für Sie?
2. Was ist Ihnen derzeit in Ihrem Leben wichtig?
3. Haben Sie schon einmal einen Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität ausgefüllt?
4. Wenn ja, welche Konsequenzen haben Sie und andere aus den Ergebnissen gezogen?
5. Was halten Sie von der Erfassung der Lebensqualität von Patienten mit Hilfe eines Fragebogens/standardisierten Interviews?

### **6.4.2. Patienten – Abschlussinterview**

1. Was bedeutet Lebensqualität für Sie?
2. Was ist Ihnen derzeit in Ihrem Leben wichtig?
3. Ziehen Sie Konsequenzen aus den Erfahrungen mit den Instrumenten?
4. Denke Sie, dass andere daraus Konsequenzen ziehen werden/könnten?
5. Was halten Sie von der Erfassung der Lebensqualität von Patienten mit Hilfe eines Fragebogens/standardisierten Interviews?
6. Was halten Sie von den ausgeteilten Fragebögen im Vergleich zu dem Interview?
7. Welches Instrument halten Sie für das geeignetste zur Erfassung der Lebensqualität und warum?

### **6.4.3. Experteninterview**

1. Wie definieren Sie Palliativmedizin?
2. Wie definieren Sie Lebensqualität?
3. Was, denken Sie, ist Palliativpatienten wichtig? (ca. 5 Bereiche)
4. Wie könnte man die Lebensqualität der Palliativpatienten erfassen?
5. Wie finden Sie auf Ihrer Station heraus, was Ihren Patienten wichtig ist?
6. Haben Sie schon einmal mit Fragebögen zur Erfassung der Lebensqualität gearbeitet?
7. Wenn ja, in welchem Zusammenhang?
8. Wenn ja, welche Konsequenzen haben Sie und andere aus den Ergebnissen gezogen?
9. Wenn nein, welche Konsequenzen könnte man aus den Ergebnissen ziehen?
10. Was halten Sie von der Erfassung der Lebensqualität von Patienten mit Hilfe eines Fragebogens/standardisierten Interviews?
11. Welche Methode halten Sie für geeignet zur Erfassung der Lebensqualität und warum?

#### **6.4.4. Personalinterview POS**

1. Wie lange haben Sie gebraucht, um die POS auszufüllen?
2. Fiel es Ihnen besonders schwer bestimmte Fragen zu beantworten?
3. Fiel es Ihnen besonders leicht bestimmte Fragen zu beantworten?
4. Wie fanden Sie die POS insgesamt?
5. Wie finden Sie den Einsatz eines Fragebogens gleichzeitig für Patienten und für das Personal? Im Vergleich mit Bögen nur für das Personal oder nur für die Patienten?
6. Was könnte diese Form der Erfassung der Lebensqualität in der Praxis für Konsequenzen haben?

## 7. Literaturverzeichnis

### 7.1. Alphabetisches Literaturverzeichnis

- 44 **Aaronson NK**, Methodologic Issues in Assessing the Quality of Life of Cancer Patients; 1989, *Cancer* 67 (3): 844-50
- 148 **Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, Filiberti A, Flechtner H, Fleishman SB, de Haes JCJM, Kaasa S, Klee M, Osoba D, Razavi D, Rofo PB, Schraub S, Sneeuw K, Sullivan M, Takeda F**, The European Organisation for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A Quality-of-Life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology; 1993, *Journal of the National Cancer Institute* 85 (5): 365-76
- 82 **Aaronson NK, Alonso J, Burnam A, Lohr KN, Patrick DL, Perrin E, Stein REK**, Assessing health status and quality-of-life instruments: Attributes and review criteria; 2002, *Quality of Life Research* 11: 193-205
- 26 **Adamle KN, Ludwick R**, Humor in hospice care: Who, where, and how much?; 2005, *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 22 (4): 287-90
- 226 **Addington-Hall J, Kalra L**, Who should measure quality of life?; 2001, *British Medical Journal* 322: 1417-20
- 170 **Agra Y, Badia X**, Spanish version of the Rotterdam Symptom Checklist: cross-cultural adaptation and preliminary validity in a sample of terminal cancer patients; 1998, *Psycho-Oncology* 7: 229-39
- 7 **Ahmedzai SH, Costa A, Blengini C, Bosch A, Sanz-Ortiz J, Ventafridda V, Verhagen SC**, A new international framework for palliative care; 2004, *European Journal of Cancer* 40: 2192-2200
- 122 **Ahmedzai SH, Gott M**, The development of a quality of life tool for use in palliative cancer care; 1999, *Palliative Medicine* 13: 511
- 197 **Anderson RT, Aaronson NK, Wilkin D**, Critical review of the international assessments of health-related quality of life; 1993, *Quality of Life Research* 2: 369-95
- 99 **Anderson B, Lutgendorf S**, Quality of Life in Gynecologic Cancer Survivors; 1997, *CA – Cancer Journal for Clinicians* 47: 218-225
- 91 **Antaki C, Rapley M**, Questions and answers to psychological assessment schedules: hidden troubles in “quality of life” interviews; 1996, *Journal of Intellectual Disability Research* 40 (5): 421-437
- 191 **Apolone G, Filiberti A, Cifani S, Ruggiata R, Mosconi P**, Evaluation of the EORTC QLQ-C30 questionnaire: A comparison with SF-36 Health Survey in a cohort of Italian long-survival cancer patients; 1998, *Annals of Oncology* 9: 549-57
- 1 **Appleton M, Corboy K**, When palliative medicine is not palliative care; 2005, *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 22 (3): 169-70
- 183 **Aspinal F, Hughes R, Higginson I, Chidgey J, Drescher U, Thompson M**, A user's guide to the Palliative care Outcome Scale; 2002, King's College London: London

- 30 **Aulbert E**, Lebensqualität bei inkurablen Krankheiten in der Palliativmedizin; 1997, Lehrbuch der Palliativmedizin, Aulbert & Zech: 82-98, 533-34
- 213 **Aspinal F, Hughes RA, Thompson M, Dunckley M, Addington-Hall J, Higginson IJ, Sinha A**, Applying and evaluating the Palliative Care Outcome Scale for People with Motor Neurone Disease; unveröffentlichte Studie ohne Jahresangabe, King's College London
- 10 **Bausewein C**, Finale Betreuung nicht nur für Krebspatienten; 2007, *Deutsches Ärzteblatt* 104 (42): 2516-17
- 181 **Bausewein C, Fegg M, Radbruch L, Nauck F, von Mackensen S, Borasio GD, Higginson IJ**, Validation and clinical application of the German version of the Palliative Care Outcome Scale; 2005, *Journal of Pain and Symptom Management* 30 (1): 51-62
- 233 **Belson WA**, The design and understanding of survey questions; 1981, Aldershot, England: Gower
- 77 **Berglund A, Byström P, Johansson B, Nygren P, Frödin JE, Pedersen D, Letocha H, Glimelius B**, An explorative randomised phase II study of sequential chemotherapy in advanced upper gastrointestinal cancer; 2010, *Medical Oncology* 27 (1): 65-72
- 9 **Binsack T, Hartenstein R, Roller S**, Palliativmedizin und Hospizkonzept; 2001, *Manual Gastrointestinale Tumoren*, Tumorzentrum München: 76-80
- 40 **Bjoridal K**, Impact of quality of life measurement in daily clinical practice; 2004, *Annals of Oncology* 15 (4): 279-282
- 152 **Bjorner JB, Petersen MA, Groenvold M, Aaronson N, Ahlner-Elmqvist M, Arraras JI, Bredart A, Fayers P, Jordhoy M, Sprangers M, Watson M, Young T**, Use of item response theory to develop a shortened version of the EORTC QLQ-C30 emotional functioning scale; 2004, *Quality of Life Research* 13: 1683-97
- 206 **Boehmer S, Luszczynska A**, Two kinds of items in quality of life instruments: 'Indicator and causal variables' in the EORTC QLQ-C30; 2005, *Quality of Life Research* 15: 131-41
- 188 **Borasio GD**, Was ist Lebensqualität in der Palliativmedizin?; 2002, *Palliativ* 3: 3
- 255 **Borasio GD**, "Das Leben vom Tod her verstehen", Interview; 2010, *Psychologie heute* 4: 38-41
- 23 **Borreani C, Miccinesi G, Brunelli C, Lina M**, An increasing number of qualitative research papers in oncology and palliative care: does it mean a thorough development of the methodology of research?; 2004, *Health and Quality of Life Outcomes* 2: 7
- 51 **Bottomley A, Aaronson NK**, International perspective on health-related quality-of-life in cancer clinical trials: the European Organisation for Research and Treatment of Cancer experience; 2007, *Journal of Clinical Oncology* 25 (32): 5082-86
- 228 **Brady MJ, Peterman AH, Fitchett G, Mo M, Cella D**, A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology; 1999, *Psycho-Oncology* 8: 417-28

- 184 **Brandt HE, Deliëns L, van der Steen JT, Ooms ME, Ribbe MW, van der Wal G**, The last days of life of nursing home patients with and without dementia assessed with the palliative care outcome scale; 2005, *Palliative Medicine* 19 (4): 334-42
- 140 **Broadhead JK, Robinson JW, Atkinson MJ**, A new quality-of-life measure for oncology: the SEIQoL; 1998, *Journal of Psychosocial Oncology* 16 (1): 21-35
- 100 **Browne JP, McGee HM, O'Boyle CA**, Conceptual approaches to the assessment of quality of life; 1997, *Psychology and Health* 12: 737-51
- 143 **Browne JP, O'Boyle CA, McGee HM, Joyce CRB, McDonald NJ, O'Malley K, Hiltbrunner B**, Individual quality of life in the healthy elderly; 1994, *Quality of Life Research* 3: 235-44
- 142 **Browne JP, O'Boyle CA, McGee HM, McDonald NJ, Joyce CRB**, Development of a direct weighting procedure for quality of life domains; 1997, *Quality of Life Research* 6: 301-9
- 129 **Calman KC**, Quality of Life in Cancer Patients – an Hypothesis; 1984, *Journal of medical ethics* 10: 124-127
- 123 **Campbell S, Whyte F**, The quality of life of cancer patients participating in phase I clinical trials using SEIQoL-DW; 1999, *Journal of Advanced Nursing* 30 (2): 335-43
- 155 **Carlson LE, Specá M, Hagen N, Taenzer P**, Computerized Quality-of-Life Screening in a Cancer Pain Clinic; 2001, *Journal of Palliative Care* 17 (1): 46-52
- 253 **Casali P, Licitra L, Costantini M, Santoro A, Viterbori P, Bajetta E, Bruzzi P**, Quality of life assesment and clinical decision-making; 1997, *Annals of Oncology* 8: 1207-11
- 247 **Cella DF, Bullinger M, Scott C, Barofsky I**, Group vs individual approaches to understanding the clinical significance of differences or changes in quality of life; 2002, *Mayo Clinic Proceedings* 77: 384-92
- 22 **Centeno C, Clark D, Lynch T, Racafort J, Praill D, De Lima L, Greenwood A, Flores LA, Brasch S, Giordano A**, Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force; 2007, *Palliative Medicine* 21: 463-71
- 115 **Cheung YB, Goh G, Thumboo J, Khoo KS, Wee J**, Variability and sample size requirements of quality-of-life measures: a randomized study of three major questionnaires; 2005, *Journal of Clinical Oncology* 23 (22): 4936-44
- 243 **Cheung YB, Lim C, Goh C, Thumboo J, Wee J**, Order effects: a randomised study of three major cancer-specific quality of life instruments; 2005, *Health and Quality of Life Outcomes* 3: 37
- 257 **Clark D, Centeno C**, Palliative care in Europe: an emerging approach to comparative analysis; 2006, *Clinical Medicine* 6 (2): 197-200
- 21 **Clark D, Have HT, Janssens R**, Palliative care service developments in seven European countries; 2000, *Palliative Medicine* 14 (6): 470-90
- 41 **Cohen SR, Mount BM, Tomas JJN, Mount LF**, Existential Well-being Is an Important Determinant of Quality of Life; 1996, *Cancer* 77 (3): 576-86

- 95 **Cooley ME, McCorkle R, Knafl GJ, Rimar J, Barbieri MJ, Davies M, Murren J**, Comparison of health-related quality of life questionnaires in ambulatory oncology; 2005, *Quality of Life Research* 14: 1239-1249
- 192 **Cull AM**, Cancer-specific quality of life questionnaires: The state of the art in Europe; 1997, *European Journal of Cancer* 33 (Suppl 6): 3-7
- 65 **Detmar SB, Aaronson NK**, Quality of Life Assessment in Daily Clinical Oncology Practice: a Feasibility Study; 1998, *European Journal of Cancer* 34 (8): 1181-86
- 67 **Detmar SB, Aaronson NK, Wever LDV, Muller M, Schornagel JH**, How Are Your Feeling? Who Wants To Know? Patients' and Oncologists' Preferences for Discussing Health-Related Quality-of-Life Issues; 2000, *Journal of Clinical Oncology* 18 (18): 3295-3301
- 68 **Detmar SB, Muller MJ, Schornagel JH, Wever LDV, Aaronson NK**, Health-Related Quality-of-Life Assessments and Patient-Physician Communication; 2002, *Journal of the American Medical Association* 288 (23): 3027-34
- 97 **Deyo RA, Carter WB**, Strategies for improving and expanding the application of health status measures in clinical settings; 1992, *Medical Care* 30 (Suppl 5): 176-86
- 43 **Diehr P, Lafferty WE, Patrick DL, Downey L, Devlin SM, Standish LJ**, Quality of life at the end of life; 2007, *Health and Quality of Life Outcomes* 5 (51)
- 205 **Dirmaier J, Zaun S, Koch U, Harfst T, Schulz H**, Psychometric properties of the EORTC Quality of Life Questionnaire in inpatient cancer rehabilitation in Germany; 2004, *Palliative and Supportive Care* 2: 115-24
- 28 **Dörner K**, Autonomie am Lebensende; 2005, *Zeitschrift für Palliativmedizin* 6: 109-111
- 39 **Donnelly S, Rybicki L, Walsh D**, Quality of life measurement in palliative management of advanced cancer; 2001, *Supportive Care in Cancer* 9 (5): 361-65
- 18 **Drucksache 16/9442 des Deutschen Bundestages vom 04.06.2008**, Antrag der Abgeordneten der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN; 13.12.2009, <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/16/094/1609442.pdf>
- 214 **Dunckley M, Aspinall F, Addington-Hall JM, Hughes R, Higginson IJ**, A research study to identify facilitators and barriers to outcome measure implementation; 2005, *International Journal of Palliative Nursing* 11 (5): 218-25
- 215 **Dunckley M, Hughes R, Higginson IJ, Addington-Hall J**, Health professionals' view on translating clinical tools: an exploratory study with special reference to the Palliative Care Outcome Scale; unveröffentlichte Studie ohne Jahresangabe, King's College London
- 202 **Echteld MA, Onwuteaka-Philipsen B, van der Wal G, Deliens L, Klein M**, EORTC QLQ-C15-PAL: the new standard in the assessment of health-related quality of life in advanced cancer?; 2006, *Palliative Medicine* 20 (1): 1-2

- 19 **Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“**,  
Pressemeldung – 21.06.2005 Enquete-Kommission übergibt Zwischenbericht  
zur Palliativmedizin und Hospizarbeit an Bundestagspräsident Wolfgang Thierse;  
2005,  
[http://www.bundestag.de/presse/pressemitteilungen/2005/pz\\_050621.html](http://www.bundestag.de/presse/pressemitteilungen/2005/pz_050621.html),  
13.12.2009
- 156 **EORTC Quality of Life Group**, Report on Supportive Care Module Meeting;  
2000
- 45 **Farquhar M**, Definitions of quality of life: a taxonomy; 1994, *Journal of Advanced  
Nursing* 22: 502-508
- 35 **Farquhar M**, Elderly people's definitions of quality of life; 1995, *Social Science in  
Medicine* 41 (10): 1439-46
- 149 **Fayers PM, Aaronson NK, Bjordal K, Groenvold M, Curran D, Bottomley A**  
on behalf of the EORTC Quality of Life Group, The EORTC QLQ-C30 Scoring  
Manual (3rd Edition); 2001, European Organisation for Research and Treatment  
of Cancer, Brussels
- 145 **Fayers PM, Bottomley A** on behalf of the EORTC Quality of Life Group and the  
Quality of Life Unit, Quality of Life research within the EORTC – the EORTC  
QLQ-C30; 2002, *European Journal of Cancer* 38 (38): 125-33
- 245 **Fayers PM, Hand DJ**, Causal variables, indicator variables and measurement  
scales: an example from quality of life; 2002, *Journal of the Royal Statistical  
Society A* 165 (2): 233-61
- 195 **Fayers PM, Machin D**, Quality of life: assessment, analysis, and interpretation,  
2000, West Sussex, UK: John Wiley & Sons Ltd.: 7-27
- 187 **Fegg MJ, Wasner M, Neudert C, Borasio GD**, Personal values and individual  
quality of life in palliative care patients; 2005, *Journal of Pain and Symptom  
Management* 30 (2): 154-59
- 24 **Finlay I**, The continuing challenge of palliative care; 2006, *British Journal of  
General Practice* 56 (522): 3-4
- 125 **Fitzpatrick R**, Assessment of quality of life as an outcome: finding  
measurements that reflect individuals' priorities; 1999, *Quality in Health Care* 8:  
1-2
- 109 **Flick U, von Kardorff E, Steinke I**, Qualitative Forschung – Ein Handbuch;  
2005, Reinbeck: Rowohlt
- 14 **Fokus online**, ohne Autorenangabe, CDU will striktes Verbot der Sterbehilfe,  
12.01.2014, [http://www.focus.de/politik/deutschland/forderung-von-generalsekretaer-tauber-cdu-will-striktes-verbot-der-sterbehilfe\\_id\\_3532656.html](http://www.focus.de/politik/deutschland/forderung-von-generalsekretaer-tauber-cdu-will-striktes-verbot-der-sterbehilfe_id_3532656.html), 14.01.2014
- 250 **Frost MH, Bonomi AE, Ferrans CE, Wong GY, Hays RD**, Patient, clinician,  
and population perspectives on determining the clinical significance of quality-of-  
life scores; 2002, *Mayo Clinic Proceedings* 77: 488-94
- 238 **Gaworska-Krzeminska A, Ksiazek J, Grabowska H, Zwierzynska H**, Level of  
nursing care vs life quality of patients in the terminal stage of a disease; 2005,  
*Roczniki Akademii Medycznej w Białymstoku* 50 (Suppl 1): 288-90



- 73 **Gill TM, Feinstein AR**, A critical appraisal of the quality-of-life measurements; 1994, *Journal of the American Medical Association* 272 (8): 619-26
- 33 **Gladis MM, Gosch EA, Dishuk NM, Crits-Christoph P**, Quality of Life – Expanding the Scope of Clinical Significance; 1999, *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 67 (3): 320-31
- 111 **Gläser J, Laudel G**, Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse; 2004, Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften
- 254 **Goodwin PJ, Black JT, Bordeleau LJ, Ganz PA**, Health-Related Quality-of-Life Measurement in Randomized Clinical Trials in Breast Cancer – Taking Stock; 2003, *Journal of the National Cancer Institute*, 95 (4): 263-81
- 180 **Goodwin DM, Higginson IJ, Myers K, Douglas HR, Normand CE**, Effectiveness of palliative day care in improving pain, symptom control, and quality of life; 2003, *Journal of Pain and Symptom Management* 25 (3): 202-12
- 203 **Gotay CC, Blaine D, Haynes SN, Holup J, Pagano IS**, Assessment of quality of life in a multicultural cancer patient population; 2002, *Psychological Assessment* 14 (4): 439-50
- 242 **Greenhalgh J, Meadows K**, The effectiveness of the use of patient-based measures of health in routine practice in improving the process and outcomes of patient care: a literature review; 1999, *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 5 (4): 401-16
- 232 **Groenvold M**, Methodological issues in the assessment of health-related quality of life in palliative care trials; 1999, *Acta Anaesthesiologica Scandinavica* 43: 948-953
- 158 **Groenvold M, Klee MC, Sprangers MA, Aaronson NK**, Validation of the EORTC QLQ-C30 quality of life questionnaire through combined qualitative and quantitative assessment of patient-observer agreement; 1997, *Journal of Clinical Epidemiology* 50: 441-50
- 151 **Groenvold M, Petersen MA, Aaronson BK, Arraras JI, Blazeby JM, Bottomley A, Fayers PM, de Graeff A, Hammerlid E, Kaasa S, Sprangers MAG, Bjorner JB**, The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: A shortened questionnaire for cancer patients in palliative care; 2006, *European Journal of Cancer* 42 (1): 55-64
- 194 **Groenvold M, Petersen MA, Aaronson BK, Arraras JI, Blazeby JM, Bottomley A, Fayers PM, de Graeff A, Hammerlid E, Kaasa S, Sprangers MAG, Bjorner JB**, EORTC QLQ-C15-PAL: the new standard in the assessment of health-related quality of life in advanced cancer?; 2006, *Palliative Medicine* 20 (2): 59-61
- 150 **Groenvold M, Petersen MA**, Addendum to the EORTC QLQ-C30 Scoring Manual: Scoring of the EORTC QLQ-C15-PAL; 2006, European Organisation for Research and Treatment of Cancer, Brussels
- 93 **Guyatt GH, Osoba D, Wu AW, Wyrwich KW, Norman GR**, Methods to explain the clinical significance of health status measures; 2002, *Mayo Clinic Proceedings* 77: 371-83
- 42 **de Haes JCJM, van Knippenberg CE**, The quality of life of cancer patients: A review of the literature; 1985, *Social Science and Medicine* 20 (8): 809-17

- 174 **de Haes JCJM, van Knippenberg CE, Neijt JP**, Measuring psychological and physical distress in cancer patients: structure and application of the Rotterdam Symptom Checklist; 1990, *British Journal of Cancer* 62: 1034-38
- 176 **de Haes JCJM, Olschewski M**, Quality of life assessment in a cross-cultural context: Use of the Rotterdam Symptom Checklist in a multinational randomised trial comparing CMF and Zoladex (Goserelin) treatment in early breast cancer; 1998, *Annals of Oncology* 9: 745-50
- 178 **de Haes JCJM, Olschewski M, Fayers P, Visser MRM, Cull A, Hopwood P, Sanderma R**, Measuring the quality of life of cancer patients with the Rotterdam Symptom Checklist (RSCL). A manual; 1996, Northern Centre for Healthcare Research (NCH): University of Groningen, The Netherlands
- 173 **de Haes JCJM, Pruyn JFA, van Knippenberg FCE**, Klachtenlijst voor kankerpatienten. Eerste ervaringen; 1983, *Nederlands Tijdschrift voor de Psychologie* 38: 403-422
- 56 **Häyry M**, Measuring the quality of life: Why, how and what?; 1991, *Theoretical Medicine* 12: 97-116
- 25 **Hagerty RG, Butow PN, Ellis PA et al.**, Die Präferenzen von Krebspatienten im metastasierten Stadium; 2004, *Journal of Clinical Oncology* 22: 1721-30
- 225 **Hahn EA, Cella D**, Health outcomes assessment in vulnerable populations: Measurement challenges and recommendations; 2003, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 84 (Suppl 2): 35-42
- 179 **Hardy JR, Rees E**, The Use of the Rotterdam Symptom Checklist in Palliative Care; 1999, *Journal of Pain and Symptom* 18 (2): 79-84
- 60 **Harper A** on behalf of the WHOQOL group, WHOQOL-BREF: Introduction, Administration, Scoring and Generic Version of the Assessment; 1996, World Health Organisation: Geneva
- 161 **Hearn J, Higginson IJ**, Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale; 1999, *Quality in Health Care* 8: 219-27
- 72 **Hearn J, Higginson IJ**, Outcome measures in palliative care for advanced cancer patients: a review; 1997, *Journal of Public Health Medicine* 19 (2): 193-99
- 241 **Herdman M, Fox-Rushby J, Badia XB**, "Equivalence" and the translation and adaptation of health-related quality of life questionnaires; 1997, *Quality of Life Research* 6: 237-47
- 126 **Hickey AM, Bury G, O'Boyle CA, Bradley F, O'Kelly FD, Shannon W**, A new short form individual quality of life measure (SEIQoL-DW): application in a cohort of individuals with HIV/AIDS, 1996, *British Medical Journal* 313: 29-33
- 62 **Higginson IJ, Carr AJ**, Using quality of life measures in the clinical setting; 2001, *BMJ* 322: 1297-300
- 116 **Higginson IJ, Donaldson N**, Relationship between three palliative care outcome scales; 2004, *Health Life Outcomes* 2: 68
- 185 **Higginson IJ, Hart S**, Symptom prevalence and severity in people severely affected by Multiple Sclerosis; 2006, *Journal of Palliative Care* 22 (3): 158-65

- 166 **Hjermstadt MJ, Fayers PM, Bjordal K, Kaasa S**, Health-related quality of life in the general Norwegian population assessed by the European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire: the QLQ-C30 (+3); 1998, *Journal of Clinical Oncology* 16: 1188-96
- 198 **Hjermstad MJ, Fossa SD, Bjordal K, Kaasa S**, Test/retest study of the European Organisation for Research and Treatment of Cancer Core Quality-of-Life Questionnaire; 1995, *Journal of Clinical Oncology* 13 (5): 1249-54
- 121 **Holzner B, Kemmler G, Sperner-Unterweger B, Kopp M, Dünser M, Margreiter R, Marschitz I, Nachbaur D, Fleischhacker WW, Greil R**, Quality of life measurement in oncology – A matter of the assessment instrument?; 2001, *European Journal of Cancer* 37 (18): 2349-56
- 92 **Homsí J, Walsh D, Rivera N, Rybicki LA, Belson KA, Legrand SB, Davis M, Naughton M, Gvozdzian D, Pham H**, Symptom evaluation in palliative medicine: patient report vs systematic assessment; 2006, *Supportive Care in Cancer* 14 (5): 444-53
- 110 **Hopf C**, Qualitative Interviews – ein Überblick; in: Flick U, von Kardorff E, Steinke I, Qualitative Forschung – Ein Handbuch; 2005, Reinbeck: Rowohlt: 349-360
- 63 **Hopwood P, Harvey A, Davies J, Stephens RJ, Girling DJ, Gibson D, Parmar MKB**, Survey of the Administration of Quality of Life (QL) Questionnaires in Three Multicentre Randomised Trials in Cancer; 1998, *European Journal of Cancer* 34 (1): 49-57
- 212 **Hughes R, Aspinall F, Addington-Hall J, Chidgey J, Drescher U, Dunckley M, Higginson IJ**, Professionals' views and experiences of using outcome measures in palliative care; 2003, *International Journal of Palliative Nursing* 9 (6): 234-38
- 216 **Hughes RA, Dunckley M, Sinha A, Aspinall F, Addington-Hall J, Higginson IJ**, Professionals' views on computer-based clinical outcome measures; unveröffentlichte Studie ohne Jahresangabe, King's College London
- 104 **Hughes RA, Sinha A, Aspinall F, Dunckley M, Addington-Hall J, Higginson I**, What is the potential for the use of clinical outcome measures to be computerised? Findings from a qualitative research study; 2004, *International Journal of Health Care Quality Assurance* 17 (1): 47-52
- 6 **Hutton N**, Palliative Care, time, and core values; 2005, *Patient Education and Counseling* 56:255-256
- 103 **Hyland ME**, A reformulation of quality of life for medical science; 1992, *Quality of Life Research* 1: 267-72
- 209 **Ibbotson T, Maguire P, Selby P, et al.**, Screening for anxiety and depression in cancer patients: the effects of disease and treatment; 1994, *European Journal of Cancer* 30A (1): 37-40
- 230 **Jolles BN, Buchbinder R, Beaton DE**, A study compared nine patient-specific indices for musculoskeletal disorders; 2005, *Journal of Clinical Epidemiology* 58 (8): 791-801
- 199 **Jordhoy MS, Fayers P, Loge JH, Ahlner-Elmqvist M, Kaasa S**, Quality of life in palliative cancer care: results from a cluster randomized trial; 2001, *Journal of Clinical Oncology* 19 (18): 3884-94

- 37 **Joyce CRB**, How can we measure individual quality of life?; 1994, *Schweizerische Medizinische Wochenschrift* 124: 1921-26
- 31 **Joyce CRB**, Use, misuse and abuse of questionnaires on quality of life; 1995, *Patient Education and Counseling* 26: 319-23
- 128 **Joyce CRB, Hickey A, McGee HM, O'Boyle CA**, A theory-base method for the evaluation of individual quality of life: The SEIQoL; 2003, *Quality of Life Research* 12: 275-80
- 64 **Joly F, Vardy J, Pintilie M, Tannock IF**, Quality of life and/or symptom control in randomized clinical trials for patients with advanced cancer; 2007, *Annals of Oncology* 18: 1935-42
- 70 **Kaasa S**, Assessment of quality of life in palliative care, 2001, *Journal of Palliative Medicine* 4 (3): 413-16
- 251 **Kaasa S, Loge JH**, Quality of Life assessment in palliative care; 2002, *The Lancet Oncology* 3: 175-182
- 57 **Kaasa S, Loge JH**, Quality of Life in palliative medicine – principles and practice, in: Doyle D, Hanks G, Cherny NI, Calman K (Hg.), Oxford Textbook of Palliative Medicine; 2004, Oxford University Press: 196-210
- 113 **Kelle U, Erzberger C**, Qualitative und quantitative Methoden: kein Gegensatz, In: Flick U, von Kardorff E, Steinke I, Qualitative Forschung – Ein Handbuch; 2005, Reinbeck: Rowohlt, 299-309
- 234 **Kemmler G, Holzner B, Kopp M, Dünser M, Margreiter R, Greil R, Sperner-Unterwieser B**, Comparison of Two Quality-of-Life Instruments for Cancer Patients: The Functional Assessment of Cancer Therapy-General and the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-C30; 1998, *Journal of Clinical Oncology* 17 (9): 2932-40
- 141 **Kettis-Lindblad A, Ring L, Glimelius B, Hansson MG**, Focus on the Individual, Quality of Life Assessments in Oncology; 2002, *Acta Oncologica* 41 (6): 507-16
- 186 **Kettis-Lindblad A, Ring L, Widmark E, Bendtsen P, Glimelius B**, Patients' and doctors' views of using the schedule for individual quality of life in clinical practice; 2007, *Journal of Supportive Oncology* 5 (6): 281-87
- 157 **Kiebert GM, Curran D, Aaronson NK**, Quality of life as an endpoint in EORTC clinical trials; 1998, *Statistics in Medicine* 17: 562-69
- 246 **Kind P**, Using standardised measures of health related quality of life: Critical issues for users and developers; 2003, *Quality of Life Research* 12: 519-21
- 204 **King MT**, The interpretation of scores from the EORTC quality of life questionnaire QLQ-C30; 1996, *Quality of Life Research* 5: 555-67
- 118 **King MT, Dobson AJ, Harnett PR**, A comparison of two quality-of-life questionnaires for cancer clinical trials: The Functional Living Index-Cancer (FLIC) and the Quality of Life Questionnaire Core Module (QLQ-C30); 1996, *Journal of Clinical Epidemiology* 49 (1): 21-29
- 221 **Kissane DW, Street AF**, Research into psychosocial issues, in: Doyle D, Hanks G, Cherny NI, Calman K (Hg.), Oxford Textbook of Palliative Medicine; 2004, Oxford University Press: 154-163
- 220 **Klaschik E**, Forschung in der Palliativmedizin; 2002, *Palliativmedizin* 3: 1

- 8 **Klaschik E, Husebø S**, Palliativmedizin; 1997, *Der Onkologe* 1-1998: 85-93
- 17 **Klinkhammer G**, Den Sterbewillen in einen Lebenswillen ändern; 2007, *Deutsches Ärzteblatt* 104 (48): 2907
- 210 **van Knippenberg FCE, de Haes JCJM**, Measuring the quality of life of cancer patients: psychometric properties of instruments; 1988, *Journal of Clinical Epidemiology* 41 (11): 1043-53
- 164 **Knobel H, Loge JH, Brenne E, Fayers P, Hjermstad MJ, Kaasa S**, The Validity of EORTC QLQ-C30 fatigue scale in advanced cancer patients and cancer survivors; 2003, *Palliative Medicine* 17: 664-72
- 222 **Krouse RS, Rosenfeld KE, Grant M, Aziz N, Byock I, Sloan J, Casarett D**, Palliative Care Research: Issues and Opportunities; 2004, *Cancer Epidemiology Biomarkers & Prevention* 13 (3): 337-339
- 146 **Kuenstner S, Langelotz C, Budach V, Possinger K, Krause B, Sezer O**, The comparability of quality of life scores: a multi-trait, multi-method analysis of the EORTC QLQ-C30, SF-36 and FLIC questionnaires; 2002, *European Journal of Cancer* 38 (3): 339-48
- 54 **Kwon YC, Yun YH, Lee KH, Son KY, Park SM, Chang YJ, Wang XS, Mendoza TR, Cleeland CS**, Symptoms in the lives of terminal cancer patients: which is the most important?; 2006, *Oncology* 71: 69-76
- 217 **Lerzynski GA, Allan A, Murray SA**, Die Bewertung der palliativmedizinischen Patientenversorgung mit Hilfe der Palliative Care Outcome Scale (POS) in verschiedenen Versorgungsformen; 2004, *Palliativmedizin* 5: 19-27
- 27 **Levend H**, Selbstbestimmtes Sterben – eine Illusion?; 2006, *Psychologie Heute* 7: 42-44
- 236 **Lintern TC, Bearmont JG, Kenealy PM, Murrell RC**, Quality of life in severely disabled multiple sclerosis patients: comparison of three QoL measures using multidimensional scaling; 2001, *Quality of Life Research* 10 (4): 371-78
- 88 **Little P, Everitt H, Williamson I, Warner G, Moore M, Gould C, Ferrier K, Payne S**, Preferences of patients for patient centred approach to consultation in primary care, Observational study; 2001, *British Medical Journal* 322: 468-72
- 2 **Lübbe A**, Palliativmedizin – Konzepte im Wandel; 2003, *Im Focus Onkologie* 12: 43-46
- 105 **Lydick E, Epstein RS**, Interpretation of quality of life changes; 1993, *Quality of Life Research* 2: 221-26
- 223 **MacDonald N, Weijer C**, Ethical issues in palliative care research, in: Doyle D, Hanks G, Cherny NI, Calman K (Hg.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine*; 2004, Oxford University Press: 76-83
- 133 **Macduff C**, Respondent-generated quality of life measures: useful tools for nursing or more fool's gold? 2000; *Journal of Advanced Nursing* 32 (2): 375-82
- 208 **Maguire P, Selby P**, Assessing quality of life in cancer patients; 1989, *British Journal of Cancer* 60: 437-40
- 248 **Marquis P, Chassany O, Abetz L**, A Comprehensive Strategy for the Interpretation of Quality-of-Life Data Based on Existing Methods; 2004, *Value in Health* 7 (1): 93-104

- 96 **Massaro T, McMillan SC**, Instruments for assessing quality of life in palliative care settings; 2000, *International Journal of Palliative Nursing* 6 (9): 429-33
- 107 **Mayring P**, Einführung in die qualitative Sozialforschung; 2002, Weinheim und Basel: Beltz
- 108 **Mayring P**, Qualitative Inhaltsanalyse – Grundlagen und Techniken; 2007, Weinheim und Basel: Beltz
- 172 **McCorkle R, Young K**, Development of a symptom distress scale; 1978, *Cancer Nursing* 1 (5): 373-78
- 131 **McGee HM, O’Boyle CA, Hickey A, O’Malley, Joyce CRB**, Assessing the quality of life of the individual: the SEIQoL with a healthy and a gastroenterology unit population; 1991, *Psychological Medicine* 21: 749-59
- 75 **McMillan SC**, Quality-of-Life Assessment in Palliative Care; 1996, *Cancer Control Journal* 3 (3): 223-29
- 36 **McMillan SC, Mahon M**, A study of quality of life of hospice patients on admission and at week 3; 1994, *Cancer Nursing* 17 (1): 52-60
- 112 **Meuser M, Nagel U**, Das ExpertInnen Interview – Wissenssoziologische Voraussetzungen und methodische Durchführung; in: Fiebertshäuser B, Prengel A, Hauptbegriffe qualitativer Sozialforschung; 2003, Opladen: Uske und Budrich: 57-88
- 4 **Meyers FJ, Linder J, Beckett L, Christensen S, Blais J, Gandara DR**, Simultaneous Care: A Model Approach to the Perceived Conflict Between Investigational Therapy and Palliative Care; 2004, *Journal of Pain and Symptom Management* 28 (6): 548-556
- 53 **Michelson H, Bolund C, Nilsson B, Brandberg Y**, Health related quality of life measured by the EORTC QLQ-C30: reference values from a large sample of the Swedish population; 2000, *Acta Oncologica* 39 (4): 339-48
- 207 **Montazeri A, McEwen J, Gillis CR**, Quality of life in patients with ovarian cancer: current state of research; 1996, *Supportive Care in Cancer* 4 (3): 169-79
- 127 **Moons P, Marquet K, Budts W, De Geest S**, Validity, reliability and responsiveness of the “Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life – Direct Weighting” (SEIQoL-DW) in congenital heart disease; 2004, *Health and Quality of Life Outcomes* 2 (1): 27
- 80 **Morgan G**, Assessment of quality of life in palliative care; 2000, *International Journal of Palliative Nursing* 6 (8): 406-10
- 47 **Morris JN, Suissa S, Sherwood S, Wright SM, Greer D**, Last days: a study of the quality of life of terminally ill cancer patients; 1986, *Journal of Chronic Diseases* 39 (1): 47-62
- 138 **Mountain LA, Campbell SE, Seymour DG, Primrose WR, Whyte MI**, Assessment of individual quality of life using the SEIQoL-DW in older medical patients; 2004, *QJM monthly journal of the Association of Physicians* 97 (8): 519-524
- 15 **Müller T**, Belgiens neue Grenzen der Sterbehilfe; 02.12.2013, <http://www.zeit.de/gesellschaft/zeitgeschehen/2013-12/sterbehilfe-kinder-belgien>, 14.01.2014

- 159 **Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Kalaidopoulou O, Smyrniotis V, Vlahos L**, The EORTC Core Quality of Life Questionnaire (QLQ-C30, Version 3.0) in terminally ill cancer patients under palliative care: Validity and Reliability in a hellenic sample; 2001, *International Journal of Cancer* 94: 135-39
- 3 **Nauck F, Jaspers B**, Is palliative care synonymous with end-of-life care?; 2003, *European Journal of Palliative Care* 10 (6): 223
- 46 **Needham PR, Newbury J**, Goal setting as a measure of outcome in palliative care; 2004, *Palliative Medicine* 18: 444-51
- 134 **Neudert C, Wasner M, Borasio GD**, Patients' assessment of quality of life instruments: A randomized controlled study of SIP, SF-36 and SEIQoL-DW in patients with amyotrophic lateral sclerosis; 2001, *Journal of the Neurological Sciences* 191: 103-9
- 144 **Neudert C, Wasner M, Borasio GD**, Individual Quality of Life is not Correlated with Health-Related Quality of Life or Physical Function in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis; 2004, *Journal of Palliative Medicine* 7 (4): 551-57
- 89 **Nezhiba S**, Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in der Ärztln-PatientIn-Interaktion; 2006, *Wiener Linguistische Gazette Institut für Sprachwissenschaft Universität Wien* 73: 47-68
- 193 **Niezgoda HE, Pater JL**, A validation study of the domains of the core EORTC Quality of Life questionnaire; 1993, *Quality of Life Research* 2: 319-25
- 32 **Nordenfelt L**, Quality of life: the concept and its application in health care. Introduction; 1999, *Ethical Theory and Moral Practice* 2 (1): 3-10
- 132 **O'Boyle CA, Brown J, Hickey A, McGee HM, Joyce CRB**, The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL): a Direct Weighting procedure for Quality of Life Domains (SEIQoL-DW), Administration Manual; 1993, Dublin: Department of Psychology, Royal College of Surgeons in Ireland
- 124 **O'Boyle CA, McGee H, Hickey A, O'Malley K, Joyce CRB**, Individual quality of life in patients undergoing hip replacement; 1992, *The Lancet* 339: 1088-91
- 189 **O'Boyle CA, Waldron D**, Quality of life issues in palliative medicine; 1997, *Neurology* 244 (4): 18-25
- 38 **Osoba D**, Lessons Learned From Measuring Health-Related Quality of Life in Oncology; 1994, *Journal of Clinical Oncology* 12 (3): 608-16
- 190 **Osoba D, Aaronson N, Zee B, Sprangers M, te Velde A**, Modification of the EORTC QLQ-C30 (version 2.0) based on content validity and reliability testing in large samples of patients with cancer; 1997, *Quality of Life Research* 6: 103-8
- 196 **Osoba D, Rodrigues G, Myles J, Zee B, Pater J**, Interpreting the Significance of Changes in Health-Related Quality-of-Life Scores; 1998, *Journal of Clinical Oncology* 16 (1): 139-44
- 74 **Osoba D**, A taxonomy of the uses of health-related quality of life instruments in cancer care and the clinical meaningfulness of the results; 2002, *Medical Care* 40 (6): III 31-38
- 163 **Osse BHP, Vernooij MJFJ, Schadé E, Grol RPTM**, Towards a New Clinical Tool for Needs Assessment in the Palliative Care of Cancer Patients: The PNPC Instrument; 2004, *Journal of Pain and Symptom Management* 28 (4): 329-341

- 171 **Paci E**, Assessment of validity and clinical application of an Italian version of the Rotterdam Symptom Checklist; 1992, *Quality of Life Research* 1: 129-34
- 106 **Paci E, Miccinesi V, Bennett M**, Quality of life assessment and outcome of palliative care; 2001, *Journal of Pain and Symptom Management* 21 (3): 179-88
- 139 **Patel KK, Veenstra DL, Patrick DL**, A Review of Selected Patient-Generated Outcome Measures and Their Application in Clinical Trials; 2003, *Value in Health* 6 (5): 595-603
- 239 **Pater J, Osoba D, Zee B, Lofters W, Gore M, Dempsey E, Palmer M, Chin C**, Effects of altering the time of administration and the time frame of quality of life assessments in clinical trials: an example using the EORTC QLQ-C30 in a large anti-emetic trial; 1998, *Quality of Life Research* 7: 273-78
- 249 **Patrick DL, Martin ML, Bushnell DM, Yalcin I, Wagner TH, Buesching DP**, Quality of life of women with urinary incontinence: further development of the incontinence quality of life instrument (I-QOL); 1999, *Urology* 53 (1): 71-76
- 87 **Pearcy R, Waldron D, O'Boyle C, MacDonagh R**, Proxy assessment of quality of life in patients with prostate cancer: how accurate are partners and urologists?; 2008, *Journal of the Royal Society of Medicine* 101: 133-38
- 71 **Pearson EJ, Todd JG, Fitcher JM**, How can occupational therapists measure outcomes in palliative care?; 2007, *Palliative Medicine* 21 (6): 477-85
- 154 **Peterson MA, Groenvold M, Aaronson N, Fayers P, Sprangers M, Bjorner JB**, Multidimensional computerized adaptive testing of the EORTC QLQ-C30: Basic developments and evaluations; 2005, *Quality of Life Research* 15: 315-29
- 167 **Philip J, Smith WB, Craft P, Lickiss N**, Concurrent validity of the modified Edmonton Symptom Assessment System with the Rotterdam Symptom Checklist and the Brief Pain Inventory; 1998, *Support Care Cancer* 6: 539-41
- 224 **Poulain P**, Research and palliative care; 2002, *European Journal of Palliative Care* 9 (2): 48
- 117 **Pratheepawanit N, Salek MS, Finlay IG**, The applicability of quality-of-life assessment in palliative care: comparing two quality-of-life measures; 1999, *Palliative Medicine* 13: 325-334
- 94 **Radbruch L, Nauck F, Fuchs M, Neuwöhner K, Schulenberg D, Lindena G**, What is Palliative Care in Germany? Results from a Representative Survey; 2002, *Journal of Pain and Symptom Management* 23 (6): 471-83
- 20 **Radbruch L, Stiel S, Nauck F, Jaspers B, Ostgathe C, Voltz R**, Das Lebensende gestalten – Vorstellungen von Palliativpatienten zu Patientenverfügungen, Sterbewunsch und aktiver Sterbehilfe; 2008, *Zeitschrift für Palliativmedizin* 9: 27-32
- 175 **Ravaioli A, Buda P, Fava C, Paci E, Tononi A, Riva N, Zanotti M, Drudi G**, Assessment of the RSCL quality of life instrument during chemotherapy in an Italian setting; 1996, *Quality of Life Research* 5: 491-95
- 49 **Rees J, MacDonagh R, Waldron D, O'Boyle C**, Measuring quality of life in patients with advanced cancer; 2004, *European Journal of Palliative Care* 11 (3): 104-6
- 85 **Richards MA, Ramirez AJ**, Quality of life: the main outcome measure of palliative care; 1997, *Palliative Medicine* 11: 89-92



- 48 **Ring L, Höfer S, Heuston F, Harris D, O'Boyle CA**, Response shift masks the treatment impact on patient reported outcomes (PROs): the example of individual quality of life in edentulous patients; 2005, *Health and Quality of Life Outcomes* 3 (55)
- 240 **Ring L, Höfer S, McGee H, Hickey A, O'Boyle CA**, Individual quality of life: can it be accounted for by psychological or subjective well-being?; 2007, *Social Indicators Research* 82: 443-61
- 135 **Ring L, Kettis-Lindblad A, Bendtsen P, Viklund E, Jansson R, Glimelius B**, Feasibility and validity of a computer administered version of SEIQoL-DW; 2006, *Quality of Life Research* 15: 1173-77
- 160 **Ringdal GI, Ringdal K**, Testing the EORTC Quality of Life questionnaire on cancer patients with heterogenous diagnoses; 1993, *Quality of Life Research* 8: 481-89
- 61 **Roila F, Cortesi E**, Quality of life as a primary end point in oncology; 2001, *Annals of Oncology* 12 (3): 3-6
- 69 **Rosemann T, Hermann K, Miksch A, Engeser P, Szecsenyi J**, The PAMINO-project: evaluating a primary care-based educational program to improve the quality of life of palliative patients; 2007, *BMC Palliative Care* 6:5
- 90 **Ruta D, Garratt A, Russell I**, Patient-centred assessment of quality of life for patients with four common conditions; 1999, *Quality in Health Care* 8: 22-29
- 79 **Salek S, Pratheepawanit N, Finlay I, Luscombe D**, The use of quality-of-life instruments in palliative care; 2002, *European Journal of Palliative Care* 9 (2): 52-56
- 55 **Sandoe P**, Quality of life – three competing views; 1999, *Ethical Theory and Moral Practice* 2 (1): 11-23
- 256 **Schneider N, Ebeling H, Amelung VE, Buser K**, Hospital doctors' attitudes towards palliative care in Germany; 2006, *Palliative Medicine* 20: 499-506
- 83 **Schwartz CE, Sprangers MA**, An introduction to quality of life assessment in oncology: the value of measuring patient-reported outcomes; 2002, *Journal of Managed Care* 8 (18): 550-59
- 165 **Schwarz R, Hinz A**, Reference data for the quality of life questionnaire EORTC QLQ-C30 in the general German population; 2001, *European Journal of Cancer* 37: 1345-51
- 219 **Sentilhes-Monkam A, Serryn D**, Conducting research in the palliative care population; 2004, *European Journal of Palliative Care* 11 (1): 23-26
- 5 **Sepulveda G, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A**, Palliative care: the World Health Organization's global perspective; 2002, *Journal of Pain and Symptom Management* 24 (2): 91-96
- 218 **Seymour JE, Ingleton C**, Ethical issues in qualitative research at the end of life; 2005, *International Journal of Palliative Nursing* 5 (2): 65-73 (reprinted *International Journal of Palliative Nursing* 2005 11 (3): 138-46)
- 237 **Sharpe L, Butow P, Smith C, McConnell D, Clarke S**, Changes in quality of life in patients with advanced cancer: Evidence of response shift and response restriction; 2005, *Journal of Psychosomatic Research* 58: 497-504

- 102 **Sherry KL, McAuley G**, Symptom prevalence and the use of systematic symptom assessment; 2004, *Palliative Medicine* 18 (1): 75-76
- 211 **Slater A, Freeman E**, Patients' views of using an outcome measure in palliative day care: a focus group study; 2004, *International Journal of Palliative Nursing* 10 (7): 343-51
- 86 **Slevin ML, Plant H, Lynch D, Drinkwater J, Gregory WM**, Who should measure quality of life, the doctor or the patient?; 1988, *British Journal of Cancer* 57: 109-12
- 81 **Sloan JA, Aaronson N, Capperli JC, Fairclough DL, Varricchio C**, Assessing the clinical significance of single items relative to summated scores; 2002, *Mayo Clinic Proceedings* 77: 479-87
- 34 **Sloan JA, Cella D, Frost MH, Guyatt GH, Sprangers MA, Symonds T**, Assessing clinical significance in measuring oncology patient quality of life: Introduction to the symposium, content overview, and definition of terms; 2002, *Mayo Clinic Proceedings* 77: 367-70
- 119 **Sloan JA, Loprinzi CL, Kuross SA, Miser AW, O'Fallon JR, Mahoney MR, Heid IM, Bretscher ME, Vaught NL**, Randomized comparison of four tools measuring overall quality of life in patients with advanced cancer, 1998, *Journal of Clinical Oncology* 16 (11): 3662-73
- 59 **Smith KW, Avis NE, Assmann SF**, Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: a meta-analysis; 1999, *Quality of Life Research* 8: 447-59
- 120 **Smith HJ, Taylor R, Mitchell A**, A comparison of four quality of life instruments in cardiac patients. SF-36, QLI, QLMI, and SEIQoL; 2000, *Heart* 84: 390-94
- 114 **Snyder CF, Dy SM, Hendricks D, Brahmer JR, Carducci MA, Wolff AC, Wu AW**, Asking the right questions: investigating needs assessments and health-related quality-of-life questionnaires for use in oncology clinical practice; 2007, *Supportive Care in Cancer* 15: 1075-85
- 12 **Spiegel online**, ohne Autorenangabe, Sterbehilfe-Fall in den USA: Der letzte Wille des Jägers; 07.11.2013, <http://www.spiegel.de/panorama/gesellschaft/jaeger-laesst-kurz-nach-unfall-lebenserhaltende-massnahmen-abstellen-a-932361.html>, 14.01.2014
- 16 **Spielberg P**, Sterbehilfe ist keine Alternative; 2008, *Deutsches Ärzteblatt* 105 (7): 293
- 52 **Spiroch CR, Walsh D, Mazanec P, Nelson KA**, Ask the patient: A semi-structured interview study of quality of life in advanced cancer; 2000, *American Journal of Hospice & Palliative Care* 17 (4): 235-40
- 98 **Spitzer WO, Dobson AJ, Hall J, et al.**, Measuring the quality of life of cancer patients: a concise QL-index for use by physicians; 1981, *Journal of Chronic Diseases* 34: 585-97
- 147 **Sprangers MAG, Cull A, Groenvold M, Bjordal K, Blazeby J, Aaronson NK**, The European Organization for Research and Treatment of Cancer approach to developing questionnaire modules: an update and overview; 1998, *Quality of Life Research* 7: 291-300

- 252 **Sprangers MAG, Moinpour CM, Moynihan TJ, Patrick DL, Revicki DA**, Assessing meaningful change in quality of life over time: A user's guide for clinicians; 2002, *Mayo Clinic Proceedings* 77: 561-71
- 168 **Stein KD, Denniston M, Baker F, Dent M, Hann DM, Bushhouse S, West M**, Validation of a modified Rotterdam Symptom Checklist for use with cancer patients in the United States; 2003, *Journal of Pain and Symptom Management* 26 (5): 975-89
- 13 **Steinbach A**, „Heute werde ich sterben“; 28.10.2013, <http://www.bild.de/ratgeber/2013/sterbehilfe/gernot-fahl-hat-krebs-und-will-in-der-schweiz-sterben-33151374.bild.html>, 14.01.2014
- 182 **Stevens AM, Gwilliam B, A'Hern R, Broadley K, Hardy J**, Experience in the use of the palliative care outcome scale; 2005, *Supportive Care in Cancer* 13 (12): 1027-34
- 201 **Strömngren A, Goldschmidt D, Groenvold M, Petersen MA, Jensen PT, Pedersen L, Hoermann L, Helleberg C, Sjogren P**, Self-assessment in cancer patients referred to palliative care; 2002, *Cancer* 94 (2): 512-20
- 200 **Strömngren AS, Groenvold M, Pedersen L, Olsen AK, Sjogren P**, Symptomatology of cancer patients in palliative care: content validation of self-assessment questionnaires against medical records; 2002, *European Journal of Cancer* 38 (6): 788-94
- 76 **Sundstrom S, Bremnes R, Brunsvig P, Aasebo U, Olbjorn K, Fayers PM, Kaasa S**, Immediate or delayed radiotherapy in advanced non-small cell lung cancer (NSCLC)? Data from a prospective randomised study; 2005, *Radiotherapy and Oncology* 75 (2): 141-48
- 78 **Tamburini M**, Health-related quality of life measures in cancer; 2001, *Annals of Oncology* 12 (3): 7-10
- 244 **Tassinari D, Maltoni M, Sartori S, Fantini M, Poggi B, Ravaioli A**, Outcome research in palliative care: could it represent a new dimension of clinical research or clinical practice?; 2005, *Supportive Care in Cancer* 13: 176-181
- 229 **Tassinari D, Poggi B, Fantini M, Ravaioli A, Sertori S, Maltoni M**, Can We Really Consider Quality of Life as an Outcome of Palliative Care?; 2003, *Journal of Pain and Symptom Management* 26 (4): 886-887
- 101 **Teno J**, Toolkit of Instruments to Measure End-of-Life; 2004, Brown Medical School
- 227 **Till JE, Osoba D, Pater JL, Young JR**, Research on health-related quality of life: dissemination into practical applications; 1994, *Quality of Life Research* 3: 279-83
- 66 **Velikova G, Booth L, Smith AB, Brown PM, Lynch P, Brown JM, Selby PJ**, Measuring Quality of Life in Routine Oncology Practice Improves Communication and Patient Well-Being: A randomized Controlled Trial; 2004, *Journal of Clinical Oncology* 22 (4): 714-24
- 153 **Velikova G, Wright EP, Smith AB, Cull A, Gould A, Forman D, Perren T, Stead M, Brown J, Selby PJ**, Automated collection of quality-of-life data: A comparison of paper and computer touch-screen questionnaires; 1999, *Journal of Clinical Oncology* 17 (3): 998-1007

- 130 **Waldron D, O'Boyle CA, Kearney M, Moriarty M, Carney D**, Quality-of-Life Measurement in Advanced Cancer: Assessing the Individual, 1999, *Journal of Clinical Oncology* 17 (11): 3603-11
- 177 **Watson M, Law M, Maguire GP, Robertson B, Greer S, Bliss JM, Ibbotson T**, Further development of a quality of life measure for cancer patients: the Rotterdam Symptom Checklist (Revised); 1992, *Psycho-Oncology* 1 (1): 35-44
- 84 **Wedding U, Pientka L, Höffken K**, Quality-of-life in elderly patients with cancer: A short review; 2007, *European Journal of Cancer* 43: 2203-10
- 162 **van Wegberg B, Bacchi M, Heusser P, Helwig S, Schaad R, von Rohr E, Bernhard J, Hürny C, Castiglione M, Cerny T**, The cognitive-spiritual dimension – an important addition to the assessment of quality of life: Validation of a questionnaire (SELT-M) in patients with advanced cancer; 1998, *Annals of Oncology* 9: 1091-96
- 58 **Welp I**, Ein Leben in autonomer Verantwortung – Gesundheitsbezogene Lebensqualität; 2008, *Deutsches Ärzteblatt* 105 (10): 463-65
- 136 **Westerman MJ, Hak T, Echteld MA, Groen HJM, van der Wal G**, Change in what matters to palliative patients: eliciting information about adaptation with SEIQoL-DW; 2007, *Palliative Medicine* 21: 581-86
- 137 **Westerman MJ, Hak T, The AM, Echteld MA, Groen HJM, van der Wal G**, Problems eliciting cues in SEIQoL-DW: Quality of life areas in small-cell lung cancer patients; 2006, *Quality of Life Research* 15: 441-49
- 235 **Wettergren L, Björkholm M, Axdorph U, Bowling A, Langius-Eklöf A**, Individual quality of life in long-term survivors of Hodgkin's lymphoma – a comparative study; 2003, *Quality of Life Research* 12: 545-54
- 11 **WHO**, WHO Definition of Palliative Care; 11.12.2009, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html>
- 50 **Wilson IB**, Clinical understanding and clinical implications of response shift; 1999, *Social Science and Medicine* 48 (11): 1577-88
- 169 **Witteveen PO, Jacobs HM, van Groenestijn MAC, Lodder AC, van Bortel AH, Nieuweland M, Post MWM, Touw-Otten FWMM, Blijham GH**, Assessment of the quality of life of patients with advanced and end-stage cancer or serious infections with a symptom-based or an impact-based instrument; 1999, *Supportive Care in Cancer* 7: 64-70
- 231 **Wright JG**, Evaluating the outcome of treatment. Shouldn't we be asking patients if they are better?; 2000, *Journal of Clinical Epidemiology* 53 (6): 549-53
- 29 **Zieger A, Bavastro P, Holfelder HH, Dörner K**, Kein „Sterben in Würde“; 2002, *Deutsches Ärzteblatt* 99 (14): 770-72

## 7.2. Numerisches Literaturverzeichnis

- <sup>1</sup> **Appleton M, Corboy K**, When palliative medicine is not palliative care; 2005, *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 22 (3): 169-70
- <sup>2</sup> **Lübbe A**, Palliativmedizin – Konzepte im Wandel; 2003, *Im Focus Onkologie* 12: 43-46
- <sup>3</sup> **Nauck F, Jaspers B**, Is palliative care synonymous with end-of-life care?; 2003, *European Journal of Palliative Care* 10 (6): 223
- <sup>4</sup> **Meyers FJ, Linder J, Beckett L, Christensen S, Blais J, Gandara DR**, Simultaneous Care: A Model Approach to the Perceived Conflict Between Investigational Therapy and Palliative Care; 2004, *Journal of Pain and Symptom Management* 28 (6): 548-556
- <sup>5</sup> **Sepulveda G, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A**, Palliative care: the World Health Organization's global perspective; 2002, *Journal of Pain and Symptom Management* 24 (2): 91-96
- <sup>6</sup> **Hutton N**, Palliative Care, time, and core values; 2005, *Patient Education and Counseling* 56:255-256
- <sup>7</sup> **Ahmedzai SH, Costa A, Blengini C, Bosch A, Sanz-Ortiz J, Ventafridda V, Verhagen SC**, A new international framework for palliative care; 2004, *European Journal of Cancer* 40: 2192-2200
- <sup>8</sup> **Klaschik E, Husebö S**, Palliativmedizin; 1997, *Der Onkologe* 1-1998: 85-93
- <sup>9</sup> **Binsack T, Hartenstein R, Roller S**, Palliativmedizin und Hospizkonzept; 2001, *Manual Gastrointestinale Tumoren*, Tumorzentrum München: 76-80
- <sup>10</sup> **Bausewein C**, Finale Betreuung nicht nur für Krebspatienten; 2007, *Deutsches Ärzteblatt* 104 (42): 2516-17
- <sup>11</sup> **WHO**, WHO Definition of Palliative Care; 11.12.2009, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html>
- <sup>12</sup> **Spiegel online**, ohne Autorenangabe, Sterbehilfe-Fall in den USA: Der letzte Wille des Jägers; 07.11.2013, <http://www.spiegel.de/panorama/gesellschaft/jaeger-laesst-kurz-nach-unfall-lebenserhaltende-massnahmen-abstellen-a-932361.html>, 14.01.2014
- <sup>13</sup> **Steinbach A**, „Heute werde ich sterben“; 28.10.2013, <http://www.bild.de/ratgeber/2013/sterbehilfe/gernot-fahl-hat-krebs-und-will-in-der-schweiz-sterben-33151374.bild.html>, 14.01.2014
- <sup>14</sup> **Fokus online**, ohne Autorenangabe, CDU will striktes Verbot der Sterbehilfe, 12.01.2014, [http://www.fokus.de/politik/deutschland/forderung-von-generalsekretaer-tauber-cdu-will-striktes-verbot-der-sterbehilfe\\_id\\_3532656.html](http://www.fokus.de/politik/deutschland/forderung-von-generalsekretaer-tauber-cdu-will-striktes-verbot-der-sterbehilfe_id_3532656.html), 14.01.2014
- <sup>15</sup> **Müller T**, Belgiens neue Grenzen der Sterbehilfe; 02.12.2013, <http://www.zeit.de/gesellschaft/zeitgeschehen/2013-12/sterbehilfe-kinder-belgien>, 14.01.2014
- <sup>16</sup> **Spielberg P**, Sterbehilfe ist keine Alternative; 2008, *Deutsches Ärzteblatt* 105 (7): 293
- <sup>17</sup> **Klinkhammer G**, Den Sterbewillen in einen Lebenswillen ändern; 2007, *Deutsches Ärzteblatt* 104 (48): 2907

- 
- <sup>18</sup> **Drucksache 16/9442 des Deutschen Bundestages vom 04.06.2008**, Antrag der Abgeordneten der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN; 13.12.2009, <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/16/094/1609442.pdf>
- <sup>19</sup> **Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“**, Pressemeldung – 21.06.2005 Enquete-Kommission übergibt Zwischenbericht zur Palliativmedizin und Hospizarbeit an Bundestagspräsident Wolfgang Thierse; 2005, [http://www.bundestag.de/presse/pressemitteilungen/2005/pz\\_050621.html](http://www.bundestag.de/presse/pressemitteilungen/2005/pz_050621.html), 13.12.2009
- <sup>20</sup> **Radbruch L, Stiel S, Nauck F, Jaspers B, Ostgathe C, Voltz R**, Das Lebensende gestalten – Vorstellungen von Palliativpatienten zu Patientenverfügungen, Sterbewunsch und aktiver Sterbehilfe; 2008, *Zeitschrift für Palliativmedizin* 9: 27-32
- <sup>21</sup> **Clark D, Have HT, Janssens R**, Palliative care service developments in seven European countries; 2000, *Palliative Medicine* 14 (6): 470-90
- <sup>22</sup> **Centeno C, Clark D, Lynch T, Racafort J, Prail D, De Lima L, Greenwood A, Flores LA, Brasch S, Giordano A**, Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force; 2007, *Palliative Medicine* 21: 463-71
- <sup>23</sup> **Borreani C, Miccinesi G, Brunelli C, Lina M**, An increasing number of qualitative research papers in oncology and palliative care: does it mean a thorough development of the methodology of research?; 2004, *Health and Quality of Life Outcomes* 2: 7
- <sup>24</sup> **Finlay I**, The continuing challenge of palliative care; 2006, *British Journal of General Practice* 56 (522): 3-4
- <sup>25</sup> **Hagerty RG, Butow PN, Ellis PA et al.**, Die Präferenzen von Krebspatienten im metastasierten Stadium; 2004, *Journal of Clinical Oncology* 22: 1721-30
- <sup>26</sup> **Adamle KN, Ludwick R**, Humor in hospice care: Who, where, and how much?; 2005, *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 22 (4): 287-90
- <sup>27</sup> **Levend H**, Selbstbestimmtes Sterben – eine Illusion?; 2006, *Psychologie Heute* 7: 42-44
- <sup>28</sup> **Dörner K**, Autonomie am Lebensende; 2005, *Zeitschrift für Palliativmedizin* 6: 109-111
- <sup>29</sup> **Zieger A, Bavastro P, Holfelder HH, Dörner K**, Kein „Sterben in Würde“; 2002, *Deutsches Ärzteblatt* 99 (14): 770-72
- <sup>30</sup> **Aulbert E**, Lebensqualität bei inkurablen Krankheiten in der Palliativmedizin; 1997, *Lehrbuch der Palliativmedizin*, Aulbert & Zech: 82-98, 533-34
- <sup>31</sup> **Joyce CRB**, Use, misuse and abuse of questionnaires on quality of life; 1995, *Patient Education and Counseling* 26: 319-23
- <sup>32</sup> **Nordenfelt L**, Quality of life: the concept and its application in health care. Introduction; 1999, *Ethical Theory and Moral Practice* 2 (1): 3-10
- <sup>33</sup> **Gladis MM, Gosch EA, Dishuk NM, Crits-Christoph P**, Quality of Life – Expanding the Scope of Clinical Significance; 1999, *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 67 (3): 320-31

- 
- <sup>34</sup> **Sloan JA, Cella D, Frost MH, Guyatt GH, Sprangers MA, Symonds T**, Assessing clinical significance in measuring oncology patient quality of life: Introduction to the symposium, content overview, and definition of terms; 2002, *Mayo Clinic Proceedings* 77: 367-70
- <sup>35</sup> **Farquhar M**, Elderly people's definitions of quality of life; 1995, *Social Science in Medicine* 41 (10): 1439-46
- <sup>36</sup> **McMillan SC, Mahon M**, A study of quality of life of hospice patients on admission and at week 3; 1994, *Cancer Nursing* 17 (1): 52-60
- <sup>37</sup> **Joyce CRB**, How can we measure individual quality of life?; 1994, *Schweizerische Medizinische Wochenschrift* 124: 1921-26
- <sup>38</sup> **Osoha D**, Lessons Learned From Measuring Health-Related Quality of Life in Oncology; 1994, *Journal of Clinical Oncology* 12 (3): 608-16
- <sup>39</sup> **Donnelly S, Rybicki L, Walsh D**, Quality of life measurement in palliative management of advanced cancer; 2001, *Supportive Care in Cancer* 9 (5): 361-65
- <sup>40</sup> **Bjor dal K**, Impact of quality of life measurement in daily clinical practice; 2004, *Annals of Oncology* 15 (4): 279-282
- <sup>41</sup> **Cohen SR, Mount BM, Tomas JJN, Mount LF**, Existential Well-being Is an Important Determinant of Quality of Life; 1996, *Cancer* 77 (3): 576-86
- <sup>42</sup> **de Haes JCJM, van Knippenberg CE**, The quality of life of cancer patients: A review of the literature; 1985, *Social Science and Medicine* 20 (8): 809-17
- <sup>43</sup> **Diehr P, Lafferty WE, Patrick DL, Downey L, Devlin SM, Standish LJ**, Quality of life at the end of life; 2007, *Health and Quality of Life Outcomes* 5 (51):
- <sup>44</sup> **Aaronson NK**, Methodologic Issues in Assessing the Quality of Life of Cancer Patients; 1989, *Cancer* 67 (3): 844-50
- <sup>45</sup> **Farquhar M**, Definitions of quality of life: a taxonomy; 1994, *Journal of Advanced Nursing* 22: 502-508
- <sup>46</sup> **Needham PR, Newbury J**, Goal setting as a measure of outcome in palliative care; 2004, *Palliative Medicine* 18: 444-51
- <sup>47</sup> **Morris JN, Suissa S, Sherwood S, Wright SM, Greer D**, Last days: a study of the quality of life of terminally ill cancer patients; 1986, *Journal of Chronic Diseases* 39 (1): 47-62
- <sup>48</sup> **Ring L, Höfer S, Heuston F, Harris D, O'Boyle CA**, Response shift masks the treatment impact on patient reported outcomes (PROs): the example of individual quality of life in edentulous patients; 2005, *Health and Quality of Life Outcomes* 3 (55):
- <sup>49</sup> **Rees J, MacDonagh R, Waldron D, O'Boyle C**, Measuring quality of life in patients with advanced cancer; 2004, *European Journal of Palliative Care* 11 (3): 104-6
- <sup>50</sup> **Wilson IB**, Clinical understanding and clinical implications of response shift; 1999, *Social Science and Medicine* 48 (11): 1577-88
- <sup>51</sup> **Bottomley A, Aaronson NK**, International perspective on health-related quality-of-life in cancer clinical trials: the European Organisation for Research and Treatment of Cancer experience; 2007, *Journal of Clinical Oncology* 25 (32): 5082-86

- 
- <sup>52</sup> **Spiroch CR, Walsh D, Mazanec P, Nelson KA**, Ask the patient: A semi-structured interview study of quality of life in advanced cancer; 2000, *American Journal of Hospice & Palliative Care* 17 (4): 235-40
- <sup>53</sup> **Michelson H, Bolund C, Nilsson B, Brandberg Y**, Health related quality of life measured by the EORTC QLQ-C30: reference values from a large sample of the Swedish population; 2000, *Acta Oncologica* 39 (4): 339-48
- <sup>54</sup> **Kwon YC, Yun YH, Lee KH, Son KY, Park SM, Chang YJ, Wang XS, Mendoza TR, Cleeland CS**, Symptoms in the lives of terminal cancer patients: which is the most important?; 2006, *Oncology* 71: 69-76
- <sup>55</sup> **Sandoe P**, Quality of life – three competing views; 1999, *Ethical Theory and Moral Practice* 2 (1): 11-23
- <sup>56</sup> **Häyry M**, Measuring the quality of life: Why, how and what?; 1991, *Theoretical Medicine* 12: 97-116
- <sup>57</sup> **Kaasa S, Loge JH**, Quality of Life in palliative medicine – principles and practice, in: Doyle D, Hanks G, Cherny NI, Calman K (Hg.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine*; 2004, Oxford University Press: 196-210
- <sup>58</sup> **Welpé I**, Ein Leben in autonomer Verantwortung – Gesundheitsbezogene Lebensqualität; 2008, *Deutsches Ärzteblatt* 105 (10): 463-65
- <sup>59</sup> **Smith KW, Avis NE, Assmann SF**, Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: a meta-analysis; 1999, *Quality of Life Research* 8: 447-59
- <sup>60</sup> **Harper A** on behalf of the WHOQOL group, WHOQOL-BREF: Introduction, Administration, Scoring and Generic Version of the Assessment; 1996, World Health Organisation: Geneva
- <sup>61</sup> **Roila F, Cortesi E**, Quality of life as a primary end point in oncology; 2001, *Annals of Oncology* 12 (3): 3-6
- <sup>62</sup> **Higginson IJ, Carr AJ**, Using quality of life measures in the clinical setting; 2001, *BMJ* 322: 1297-300
- <sup>63</sup> **Hopwood P, Harvey A, Davies J, Stephens RJ, Girling DJ, Gibson D, Parmar MKB**, Survey of the Administration of Quality of Life (QL) Questionnaires in Three Multicentre Randomised Trials in Cancer; 1998, *European Journal of Cancer* 34 (1): 49-57
- <sup>64</sup> **Joly F, Vardy J, Pintilie M, Tannock IF**, Quality of life and/or symptom control in randomized clinical trials for patients with advanced cancer; 2007, *Annals of Oncology* 18: 1935-42
- <sup>65</sup> **Detmar SB, Aaronson NK**, Quality of Life Assessment in Daily Clinical Oncology Practice: a Feasibility Study; 1998, *European Journal of Cancer* 34 (8): 1181-86
- <sup>66</sup> **Velikova G, Booth L, Smith AB, Brown PM, Lynch P, Brown JM, Selby PJ**, Measuring Quality of Life in Routine Oncology Practice Improves Communication and Patient Well-Being: A randomized Controlled Trial; 2004, *Journal of Clinical Oncology* 22 (4): 714-24
- <sup>67</sup> **Detmar SB, Aaronson NK, Wever LDV, Muller M, Schornagel JH**, How Are Your Feeling? Who Wants To Know? Patients' and Oncologists' Preferences for Discussing Health-Related Quality-of-Life Issues; 2000, *Journal of Clinical Oncology* 18 (18): 3295-3301



- 
- <sup>68</sup> **Detmar SB, Muller MJ, Schornagel JH, Wever LDV, Aaronson NK**, Health-Related Quality-of-Life Assessments and Patient-Physician Communication; 2002, *Journal of the American Medical Association* 288 (23): 3027-34
- <sup>69</sup> **Rosemann T, Hermann K, Miksch A, Engeser P, Szecsenyi J**, The PAMINO-project: evaluating a primary care-based educational program to improve the quality of life of palliative patients; 2007, *BMC Palliative Care* 6:5
- <sup>70</sup> **Kaasa S**, Assessment of quality of life in palliative care, 2001, *Journal of Palliative Medicine* 4 (3): 413-16
- <sup>71</sup> **Pearson EJ, Todd JG, Fitcher JM**, How can occupational therapists measure outcomes in palliative care?; 2007, *Palliative Medicine* 21 (6): 477-85
- <sup>72</sup> **Hearn J, Higginson IJ**, Outcome measures in palliative care for advanced cancer patients: a review; 1997, *Journal of Public Health Medicine* 19 (2): 193-99
- <sup>73</sup> **Gill TM, Feinstein AR**, A critical appraisal of the quality-of-life measurements; 1994, *Journal of the American Medical Association* 272 (8): 619-26
- <sup>74</sup> **Osoba D**, A taxonomy of the uses of health-related quality of life instruments in cancer care and the clinical meaningfulness of the results; 2002, *Medical Care* 40 (6): III 31-38
- <sup>75</sup> **McMillan SC**, Quality-of-Life Assessment in Palliative Care; 1996, *Cancer Control Journal* 3 (3): 223-29
- <sup>76</sup> **Sundstrom S, Bremnes R, Brunsvig P, Aasebo U, Olbjorn K, Fayers PM, Kaasa S**, Immediate or delayed radiotherapy in advanced non-small cell lung cancer (NSCLC)? Data from a prospective randomised study; 2005, *Radiotherapy and Oncology* 75 (2): 141-48
- <sup>77</sup> **Berglund A, Byström P, Johansson B, Nygren P, Frödin JE, Pedersen D, Letocha H, Glimelius B**, An explorative randomised phase II study of sequential chemotherapy in advanced upper gastrointestinal cancer; 2010, *Medical Oncology* 27 (1): 65-72
- <sup>78</sup> **Tamburini M**, Health-related quality of life measures in cancer; 2001, *Annals of Oncology* 12 (3): 7-10
- <sup>79</sup> **Salek S, Pratheepawanit N, Finlay I, Luscombe D**, The use of quality-of-life instruments in palliative care; 2002, *European Journal of Palliative Care* 9 (2): 52-56
- <sup>80</sup> **Morgan G**, Assessment of quality of life in palliative care; 2000, *International Journal of Palliative Nursing* 6 (8): 406-10
- <sup>81</sup> **Sloan JA, Aaronson N, Cappelleri JC, Fairclough DL, Varricchio C**, Assessing the clinical significance of single items relative to summated scores; 2002, *Mayo Clinic Proceedings* 77: 479-87
- <sup>82</sup> **Aaronson NK, Alonso J, Burnam A, Lohr KN, Patrick DL, Perrin E, Stein REK**, Assessing health status and quality-of-life instruments: Attributes and review criteria; 2002, *Quality of Life Research* 11: 193-205
- <sup>83</sup> **Schwartz CE, Sprangers MA**, An introduction to quality of life assessment in oncology: the value of measuring patient-reported outcomes; 2002, *Journal of Managed Care* 8 (18): 550-59

- 
- <sup>84</sup> **Wedding U, Pientka L, Höffken K**, Quality-of-life in elderly patients with cancer: A short review; 2007, *European Journal of Cancer* 43: 2203-10
- <sup>85</sup> **Richards MA, Ramirez AJ**, Quality of life: the main outcome measure of palliative care; 1997, *Palliative Medicine* 11: 89-92
- <sup>86</sup> **Slevin ML, Plant H, Lynch D, Drinkwater J, Gregory WM**, Who should measure quality of life, the doctor or the patient?; 1988, *British Journal of Cancer* 57: 109-12
- <sup>87</sup> **Pearcy R, Waldron D, O'Boyle C, MacDonagh R**, Proxy assessment of quality of life in patients with prostate cancer: how accurate are partners and urologists?; 2008, *Journal of the Royal Society of Medicine* 101: 133-38
- <sup>88</sup> **Little P, Everitt H, Williamson I, Warner G, Moore M, Gould C, Ferrier K, Payne S**, Preferences of patients for patient centred approach to consultation in primary care, Observational study; 2001, *British Medical Journal* 322: 468-72
- <sup>89</sup> **Nezhiba S**, Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in der ÄrztIn-PatientIn-Interaktion; 2006, *Wiener Linguistische Gazette Institut für Sprachwissenschaft Universität Wien* 73: 47-68
- <sup>90</sup> **Ruta D, Garratt A, Russell I**, Patient-centred assessment of quality of life for patients with four common conditions; 1999, *Quality in Health Care* 8: 22-29
- <sup>91</sup> **Antaki C, Rapley M**, Questions and answers to psychological assessment schedules: hidden troubles in "quality of life" interviews; 1996, *Journal of Intellectual Disability Research* 40 (5): 421-437
- <sup>92</sup> **Homs J, Walsh D, Rivera N, Rybicki LA, Belson KA, Legrand SB, Davis M, Naughton M, Gvozdan D, Pham H**, Symptom evaluation in palliative medicine: patient report vs systematic assessment; 2006, *Supportive Care in Cancer* 14 (5): 444-53
- <sup>93</sup> **Guyatt GH, Osoba D, Wu AW, Wyrwich KW, Norman GR**, Methods to explain the clinical significance of health status measures; 2002, *Mayo Clinic Proceedings* 77: 371-83
- <sup>94</sup> **Radbruch L, Nauck F, Fuchs M, Neuwöhner K, Schulenberg D, Lindena G**, What is Palliative Care in Germany? Results from a Representative Survey; 2002, *Journal of Pain and Symptom Management* 23 (6): 471-83
- <sup>95</sup> **Cooley ME, McCorkle R, Knafl GJ, Rimar J, Barbieri MJ, Davies M, Murren J**, Comparison of health-related quality of life questionnaires in ambulatory oncology; 2005, *Quality of Life Research* 14: 1239-1249
- <sup>96</sup> **Massaro T, McMillan SC**, Instruments for assessing quality of life in palliative care settings; 2000, *International Journal of Palliative Nursing* 6 (9): 429-33
- <sup>97</sup> **Deyo RA, Carter WB**, Strategies for improving and expanding the application of health status measures in clinical settings; 1992, *Medical Care* 30 (Suppl 5): 176-86
- <sup>98</sup> **Spitzer WO, Dobson AJ, Hall J, et al.**, Measuring the quality of life of cancer patients: a concise QL-index for use by physicians; 1981, *Journal of Chronic Diseases* 34: 585-97
- <sup>99</sup> **Anderson B, Lutgendorf S**, Quality of Life in Gynecologic Cancer Survivors; 1997, *CA – Cancer Journal for Clinicians* 47: 218-225

- 
- <sup>100</sup> **Browne JP, McGee HM, O'Boyle CA**, Conceptual approaches to the assessment of quality of life; 1997, *Psychology and Health* 12: 737-51
- <sup>101</sup> **Teno J**, Toolkit of Instruments to Measure End-of-Life; 2004, *Brown Medical School*
- <sup>102</sup> **Sherry KL, McAuley G**, Symptom prevalence and the use of systematic symptom assessment; 2004, *Palliative Medicine* 18 (1): 75-76
- <sup>103</sup> **Hyland ME**, A reformulation of quality of life for medical science; 1992, *Quality of Life Research* 1: 267-72
- <sup>104</sup> **Hughes RA, Sinha A, Aspinall F, Dunckley M, Addington-Hall J, Higginson I**, What is the potential for the use of clinical outcome measures to be computerised? Findings from a qualitative research study; 2004, *International Journal of Health Care Quality Assurance* 17 (1): 47-52
- <sup>105</sup> **Lydick E, Epstein RS**, Interpretation of quality of life changes; 1993, *Quality of Life Research* 2: 221-26
- <sup>106</sup> **Paci E, Miccinesi V, Bennett M**, Quality of life assessment and outcome of palliative care; 2001, *Journal of Pain and Symptom Management* 21 (3): 179-88
- <sup>107</sup> **Mayring P**, Einführung in die qualitative Sozialforschung; 2002, Weinheim und Basel: Beltz
- <sup>108</sup> **Mayring P**, Qualitative Inhaltsanalyse – Grundlagen und Techniken; 2007, Weinheim und Basel: Beltz
- <sup>109</sup> **Flick U, von Kardorff E, Steinke I**, Qualitative Forschung – Ein Handbuch; 2005, Reinbeck: Rowohlt
- <sup>110</sup> **Hopf C**, Qualitative Interviews – ein Überblick; in: Flick U, von Kardorff E, Steinke I, Qualitative Forschung – Ein Handbuch; 2005, Reinbeck: Rowohlt: 349-360
- <sup>111</sup> **Gläser J, Laudel G**, Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse; 2004, Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften
- <sup>112</sup> **Meuser M, Nagel U**, Das ExpertInnen Interview – Wissenssoziologische Voraussetzungen und methodische Durchführung; in: Fiebertshäuser B, Prengel A, Hauptbegriffe qualitativer Sozialforschung; 2003, Opladen: Uske und Budrich: 57-88
- <sup>113</sup> **Kelle U, Erzberger C**, Qualitative und quantitative Methoden: kein Gegensatz, In: Flick U, von Kardorff E, Steinke I, Qualitative Forschung – Ein Handbuch; 2005, Reinbeck: Rowohlt, 299-309
- <sup>114</sup> **Snyder CF, Dy SM, Hendricks D, Brahmer JR, Carducci MA, Wolff AC, Wu AW**, Asking the right questions: investigating needs assessments and health-related quality-of-life questionnaires for use in oncology clinical practice; 2007, *Supportive Care in Cancer* 15: 1075-85
- <sup>115</sup> **Cheung YB, Goh G, Thumboo J, Khoo KS, Wee J**, Variability and sample size requirements of quality-of-life measures: a randomized study of three major questionnaires; 2005, *Journal of Clinical Oncology* 23 (22): 4936-44
- <sup>116</sup> **Higginson IJ, Donaldson N**, Relationship between three palliative care outcome scales; 2004, *Health Life Outcomes* 2: 68

- 
- <sup>117</sup> **Pratheepawanit N, Salek MS, Finlay IG**, The applicability of quality-of-life assessment in palliative care: comparing two quality-of-life measures; 1999, *Palliative Medicine* 13: 325-334
- <sup>118</sup> **King MT, Dobson AJ, Harnett PR**, A comparison of two quality-of-life questionnaires for cancer clinical trials: The Functional Living Index-Cancer (FLIC) and the Quality of Life Questionnaire Core Module (QLQ-C30); 1996, *Journal of Clinical Epidemiology* 49 (1): 21-29
- <sup>119</sup> **Sloan JA, Loprinzi CL, Kuross SA, Miser AW, O'Fallon JR, Mahoney MR, Heid IM, Bretscher ME, Vaught NL**, Randomized comparison of four tools measuring overall quality of life in patients with advanced cancer, 1998, *Journal of Clinical Oncology* 16 (11): 3662-73
- <sup>120</sup> **Smith HJ, Taylor R, Mitchell A**, A comparison of four quality of life instruments in cardiac patients. SF-36, QLI, QLMI, and SEIQoL; 2000, *Heart* 84: 390-94
- <sup>121</sup> **Holzner B, Kemmler G, Sperner-Unterweger B, Kopp M, Dünser M, Margreiter R, Marschitz I, Nachbaur D, Fleischhacker WW, Greil R**, Quality of life measurement in oncology – A matter of the assessment instrument?; 2001, *European Journal of Cancer* 37 (18): 2349-56
- <sup>122</sup> **Ahmedzai SH, Gott M**, The development of a quality of life tool for use in palliative cancer care; 1999, *Palliative Medicine* 13: 511
- <sup>123</sup> **Campbell S, Whyte F**, The quality of life of cancer patients participating in phase I clinical trials using SEIQoL-DW; 1999, *Journal of Advanced Nursing* 30 (2): 335-43
- <sup>124</sup> **O'Boyle CA, McGee H, Hickey A, O'Malley K, Joyce CRB**, Individual quality of life in patients undergoing hip replacement; 1992, *The Lancet* 339: 1088-91
- <sup>125</sup> **Fitzpatrick R**, Assessment of quality of life as an outcome: finding measurements that reflect individuals' priorities; 1999, *Quality in Health Care* 8: 1-2
- <sup>126</sup> **Hickey AM, Bury G, O'Boyle CA, Bradley F, O'Kelly FD, Shannon W**, A new short form individual quality of life measure (SEIQoL-DW): application in a cohort of individuals with HIV/AIDS, 1996, *British Medical Journal* 313: 29-33
- <sup>127</sup> **Moons P, Marquet K, Budts W, De Geest S**, Validity, reliability and responsiveness of the "Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life – Direct Weighting" (SEIQoL-DW) in congenital heart disease; 2004, *Health and Quality of Life Outcomes* 2 (1): 27
- <sup>128</sup> **Joyce CRB, Hickey A, McGee HM, O'Boyle CA**, A theory-base method for the evaluation of individual quality of life: The SEIQoL; 2003, *Quality of Life Research* 12: 275-80
- <sup>129</sup> **Calman KC**, Quality of Life in Cancer Patients – an Hypothesis; 1984, *Journal of medical ethics* 10: 124-127
- <sup>130</sup> **Waldron D, O'Boyle CA, Kearney M, Moriarty M, Carney D**, Quality-of-Life Measurement in Advanced Cancer: Assessing the Individual, 1999, *Journal of Clinical Oncology* 17 (11): 3603-11
- <sup>131</sup> **McGee HM, O'Boyle CA, Hickey A, O'Malley, Joyce CRB**, Assessing the quality of life of the individual: the SEIQoL with a healthy and a gastroenterology unit population; 1991, *Psychological Medicine* 21: 749-59
- <sup>132</sup> **O'Boyle CA, Brown J, Hickey A, McGee HM, Joyce CRB**, The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL): a Direct Weighting procedure for Quality of Life

---

Domains (SEIQoL-DW), Administration Manual; 1993, *Dublin: Department of Psychology, Royal College of Surgeons in Ireland*

<sup>133</sup> **Macduff C**, Respondent-generated quality of life measures: useful tools for nursing or more fool's gold? 2000; *Journal of Advanced Nursing* 32 (2): 375-82

<sup>134</sup> **Neudert C, Wasner M, Borasio GD**, Patients' assessment of quality of life instruments: A randomized controlled study of SIP, SF-36 and SEIQoL-DW in patients with amyotrophic lateral sclerosis; 2001, *Journal of the Neurological Sciences* 191: 103-9

<sup>135</sup> **Ring L, Kettis-Lindblad A, Bendtsen P, Viklund E, Jansson R, Glimelius B**, Feasibility and validity of a computer administered version of SEIQoL-DW; 2006, *Quality of Life Research* 15: 1173-77

<sup>136</sup> **Westerman MJ, Hak T, Echteld MA, Groen HJM, van der Wal G**, Change in what matters to palliative patients: eliciting information about adaptation with SEIQoL-DW; 2007, *Palliative Medicine* 21: 581-86

<sup>137</sup> **Westerman MJ, Hak T, The AM, Echteld MA, Groen HJM, van der Wal G**, Problems eliciting cues in SEIQoL-DW: Quality of life areas in small-cell lung cancer patients; 2006, *Quality of Life Research* 15: 441-49

<sup>138</sup> **Mountain LA, Campbell SE, Seymour DG, Primrose WR, Whyte MI**, Assessment of individual quality of life using the SEIQoL-DW in older medical patients; 2004, *QJM monthly journal of the Association of Physicians* 97 (8): 519-524

<sup>139</sup> **Patel KK, Veenstra DL, Patrick DL**, A Review of Selected Patient-Generated Outcome Measures and Their Application in Clinical Trials; 2003, *Value in Health* 6 (5): 595-603

<sup>140</sup> **Broadhead JK, Robinson JW, Atkinson MJ**, A new quality-of-life measure for oncology: the SEIQoL; 1998, *Journal of Psychosocial Oncology* 16 (1): 21-35

<sup>141</sup> **Kettis-Lindblad A, Ring L, Glimelius B, Hansson MG**, Focus on the Individual, Quality of Life Assessments in Oncology; 2002, *Acta Oncologica* 41 (6): 507-16

<sup>142</sup> **Browne JP, O'Boyle CA, McGee HM, McDonald NJ, Joyce CRB**, Development of a direct weighting procedure for quality of life domains; 1997, *Quality of Life Research* 6: 301-9

<sup>143</sup> **Browne JP, O'Boyle CA, McGee HM, Joyce CRB, McDonald NJ, O'Malley K, Hiltbrunner B**, Individual quality of life in the healthy elderly; 1994, *Quality of Life Research* 3: 235-44

<sup>144</sup> **Neudert C, Wasner M, Borasio GD**, Individual Quality of Life is not Correlated with Health-Related Quality of Life or Physical Function in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis; 2004, *Journal of Palliative Medicine* 7 (4): 551-57

<sup>145</sup> **Fayers PM, Bottomley A** on behalf of the EORTC Quality of Life Group and the Quality of Life Unit, Quality of Life research within the EORTC – the EORTC QLQ-C30; 2002, *European Journal of Cancer* 38 (38): 125-33

<sup>146</sup> **Kuenstner S, Langelotz C, Budach V, Possinger K, Krause B, Sezer O**, The comparability of quality of life scores: a multi-trait, multi-method analysis of the EORTC QLQ-C30, SF-36 and FLIC questionnaires; 2002, *European Journal of Cancer* 38 (3): 339-48

- 
- <sup>147</sup> **Sprangers MAG, Cull A, Groenvold M, Bjordal K, Blazeby J, Aaronson NK**, The European Organization for Research and Treatment of Cancer approach to developing questionnaire modules: an update and overview; 1998, *Quality of Life Research* 7: 291-300
- <sup>148</sup> **Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, Filiberti A, Flechtner H, Fleishman SB, de Haes JCJM, Kaasa S, Klee M, Osoba D, Razavi D, Rofo PB, Schraub S, Sneeuw K, Sullivan M, Takeda F**, The European Organisation for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A Quality-of-Life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology; 1993, *Journal of the National Cancer Institute* 85 (5): 365-76
- <sup>149</sup> **Fayers PM, Aaronson NK, Bjordal K, Groenvold M, Curran D, Bottomley A** on behalf of the EORTC Quality of Life Group, The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual (3<sup>rd</sup> Edition); 2001, European Organisation for Research and Treatment of Cancer, Brussels
- <sup>150</sup> **Groenvold M, Petersen MA**, Addendum to the EORTC QLQ-C30 Scoring Manual: Scoring of the EORTC QLQ-C15-PAL; 2006, European Organisation for Research and Treatment of Cancer, Brussels
- <sup>151</sup> **Groenvold M, Petersen MA, Aaronson BK, Arraras JI, Blazeby JM, Bottomley A, Fayers PM, de Graeff A, Hammerlid E, Kaasa S, Sprangers MAG, Bjorner JB**, The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: A shortened questionnaire for cancer patients in palliative care; 2006, *European Journal of Cancer* 42 (1): 55-64
- <sup>152</sup> **Bjorner JB, Petersen MA, Groenvold M, Aaronson N, Ahlner-Elmqvist M, Arraras JI, Bredart A, Fayers P, Jordhoy M, Sprangers M, Watson M, Young T**, Use of item response theory to develop a shortened version of the EORTC QLQ-C30 emotional functioning scale; 2004, *Quality of Life Research* 13: 1683-97
- <sup>153</sup> **Velikova G, Wright EP, Smith AB, Cull A, Gould A, Forman D, Perren T, Stead M, Brown J, Selby PJ**, Automated collection of quality-of-life data: A comparison of paper and computer touch-screen questionnaires; 1999, *Journal of Clinical Oncology* 17 (3): 998-1007
- <sup>154</sup> **Peterson MA, Groenvold M, Aaronson N, Fayers P, Sprangers M, Bjorner JB**, Multidimensional computerized adaptive testing of the EORTC QLQ-C30: Basic developments and evaluations; 2005, *Quality of Life Research* 15: 315-29
- <sup>155</sup> **Carlson LE, Specia M, Hagen N, Taenzer P**, Computerized Quality-of-Life Screening in a Cancer Pain Clinic; 2001, *Journal of Palliative Care* 17 (1): 46-52
- <sup>156</sup> **EORTC Quality of Life Group**, Report on Supportive Care Module Meeting; 2000
- <sup>157</sup> **Kiebert GM, Curran D, Aaronson NK**, Quality of life as an endpoint in EORTC clinical trials; 1998, *Statistics in Medicine* 17: 562-69
- <sup>158</sup> **Groenvold M, Klee MC, Sprangers MA, Aaronson NK**, Validation of the EORTC QLQ-C30 quality of life questionnaire through combined qualitative and quantitative assessment of patient-observer agreement; 1997, *Journal of Clinical Epidemiology* 50: 441-50
- <sup>159</sup> **Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Kalaidopoulou O, Smyrniotis V, Vlahos L**, The EORTC Core Quality of Life Questionnaire (QLQ-C30, Version 3.0) in terminally ill cancer patients under palliative care: Validity and Reliability in a hellenic sample; 2001, *International Journal of Cancer* 94: 135-39
- <sup>160</sup> **Ringdal GI, Ringdal K**, Testing the EORTC Quality of Life questionnaire on cancer patients with heterogenous diagnoses; 1993, *Quality of Life Research* 8: 481-89

- 
- <sup>161</sup> **Hearn J, Higginson IJ**, Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale; 1999, *Quality in Health Care* 8: 219-27
- <sup>162</sup> **van Wegberg B, Bacchi M, Heusser P, Helwig S, Schaad R, von Rohr E, Bernhard J, Hürny C, Castiglione M, Cerny T**, The cognitive-spiritual dimension – an important addition to the assessment of quality of life: Validation of a questionnaire (SELT-M) in patients with advanced cancer; 1998, *Annals of Oncology* 9: 1091-96
- <sup>163</sup> **Osse BHP, Vernooij MJFJ, Schadé E, Groi RPTM**, Towards a New Clinical Tool for Needs Assessment in the Palliative Care of Cancer Patients: The PNPC Instrument; 2004, *Journal of Pain and Symptom Management* 28 (4): 329-341
- <sup>164</sup> **Knobel H, Loge JH, Brenne E, Fayers P, Hjermsstad MJ, Kaasa S**, The Validity of EORTC QLQ-C30 fatigue scale in advanced cancer patients and cancer survivors; 2003, *Palliative Medicine* 17: 664-72
- <sup>165</sup> **Schwarz R, Hinz A**, Reference data for the quality of life questionnaire EORTC QLQ-C30 in the general German population; 2001, *European Journal of Cancer* 37: 1345-51
- <sup>166</sup> **Hjermsstad MJ, Fayers PM, Bjordal K, Kaasa S**, Health-related quality of life in the general Norwegian population assessed by the European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire: the QLQ-C30 (+3); 1998, *Journal of Clinical Oncology* 16: 1188-96
- <sup>167</sup> **Philip J, Smith WB, Craft P, Lickiss N**, Concurrent validity of the modified Edmonton Symptom Assessment System with the Rotterdam Symptom Checklist and the Brief Pain Inventory; 1998, *Support Care Cancer* 6: 539-41
- <sup>168</sup> **Stein KD, Denniston M, Baker F, Dent M, Hann DM, Bushhouse S, West M**, Validation of a modified Rotterdam Symptom Checklist for use with cancer patients in the United States; 2003, *Journal of Pain and Symptom Management* 26 (5): 975-89
- <sup>169</sup> **Witteveen PO, Jacobs HM, van Groenestijn MAC, Lodder AC, van Bortel AH, Nieuweland M, Post MWM, Touw-Otten FWMM, Blijham GH**, Assessment of the quality of life of patients with advanced and end-stage cancer or serious infections with a symptom-based or an impact-based instrument; 1999, *Supportive Care in Cancer* 7: 64-70
- <sup>170</sup> **Agra Y, Badia X**, Spanish version of the Rotterdam Symptom Checklist: cross-cultural adaptation and preliminary validity in a sample of terminal cancer patients; 1998, *Psycho-Oncology* 7: 229-39
- <sup>171</sup> **Paci E**, Assessment of validity and clinical application of an Italian version of the Rotterdam Symptom Checklist; 1992, *Quality of Life Research* 1: 129-34
- <sup>172</sup> **McCorkle R, Young K**, Development of a symptom distress scale; 1978, *Cancer Nursing* 1 (5): 373-78
- <sup>173</sup> **de Haes JCJM, Pruyn JFA, van Knippenberg FCE**, Klachtenlijst voor kankerpatienten. Eerste ervaringen; 1983, *Nederlands Tijdschrift voor de Psychologie* 38: 403-422
- <sup>174</sup> **de Haes JCJM, van Knippenberg CE, Neijt JP**, Measuring psychological and physical distress in cancer patients: structure and application of the Rotterdam Symptom Checklist; 1990, *British Journal of Cancer* 62: 1034-38

- 
- <sup>175</sup> **Ravaoli A, Buda P, Fava C, Paci E, Tononi A, Riva N, Zanotti M, Drudi G**, Assessment of the RSCL quality of life instrument during chemotherapy in an Italian setting; 1996, *Quality of Life Research* 5: 491-95
- <sup>176</sup> **de Haes JCJM, Olschewski M**, Quality of life assessment in a cross-cultural context: Use of the Rotterdam Symptom Checklist in a multinational randomised trial comparing CMF and Zoladex (Goserelin) treatment in early breast cancer; 1998, *Annals of Oncology* 9: 745-50
- <sup>177</sup> **Watson M, Law M, Maguire GP, Robertson B, Greer S, Bliss JM, Ibbotson T**, Further development of a quality of life measure for cancer patients: the Rotterdam Symptom Checklist (Revised); 1992, *Psycho-Oncology* 1 (1): 35-44
- <sup>178</sup> **de Haes JCJM, Olschewski M, Fayers P, Visser MRM, Cull A, Hopwood P, Sandermann R**, Measuring the quality of life of cancer patients with the Rotterdam Symptom Checklist (RSCL). A manual; 1996, Northern Centre for Healthcare Research (NCH): University of Groningen, The Netherlands
- <sup>179</sup> **Hardy JR, Rees E**, The Use of the Rotterdam Symptom Checklist in Palliative Care; 1999, *Journal of Pain and Symptom* 18 (2): 79-84
- <sup>180</sup> **Goodwin DM, Higginson IJ, Myers K, Douglas HR, Normand CE**, Effectiveness of palliative day care in improving pain, symptom control, and quality of life; 2003, *Journal of Pain and Symptom Management* 25 (3): 202-12
- <sup>181</sup> **Bausewein C, Fegg M, Radbruch L, Nauck F, von Mackensen S, Borasio GD, Higginson IJ**, Validation and clinical application of the German version of the Palliative Care Outcome Scale; 2005, *Journal of Pain and Symptom Management* 30 (1): 51-62
- <sup>182</sup> **Stevens AM, Gwilliam B, A'Hern R, Broadley K, Hardy J**, Experience in the use of the palliative care outcome scale; 2005, *Supportive Care in Cancer* 13 (12): 1027-34
- <sup>183</sup> **Aspinal F, Hughes R, Higginson I, Chidgey J, Drescher U, Thompson M**, A user's guide to the Palliative care Outcome Scale; 2002, King's College London: London
- <sup>184</sup> **Brandt HE, Deliëns L, van der Steen JT, Ooms ME, Ribbe MW, van der Wal G**, The last days of life of nursing home patients with and without dementia assessed with the palliative care outcome scale; 2005, *Palliative Medicine* 19 (4): 334-42
- <sup>185</sup> **Higginson IJ, Hart S**, Symptom prevalence and severity in people severely affected by Multiple Sclerosis; 2006, *Journal of Palliative Care* 22 (3): 158-65
- <sup>186</sup> **Kettis-Lindblad A, Ring L, Widmark E, Bendtsen P, Glimelius B**, Patients' and doctors' views of using the schedule for individual quality of life in clinical practice; 2007, *Journal of Supportive Oncology* 5 (6): 281-87
- <sup>187</sup> **Fegg MJ, Wasner M, Neudert C, Borasio GD**, Personal values and individual quality of life in palliative care patients; 2005, *Journal of Pain and Symptom Management* 30 (2): 154-59
- <sup>188</sup> **Borasio GD**, Was ist Lebensqualität in der Palliativmedizin?; 2002, *Palliativ* 3: 3
- <sup>189</sup> **O'Boyle CA, Waldron D**, Quality of life issues in palliative medicine; 1997, *Neurology* 244 (4): 18-25
- <sup>190</sup> **Osoba D, Aaronson N, Zee B, Sprangers M, te Velde A**, Modification of the EORTC QLQ-C30 (version 2.0) based on content validity and reliability testing in large samples of patients with cancer; 1997, *Quality of Life Research* 6: 103-8



- 
- <sup>191</sup> **Apolone G, Filiberti A, Cifani S, Ruggiata R, Mosconi P**, Evaluation of the EORTC QLQ-C30 questionnaire: A comparison with SF-36 Health Survey in a cohort of Italian long-survival cancer patients; 1998, *Annals of Oncology* 9: 549-57
- <sup>192</sup> **Cull AM**, Cancer-specific quality of life questionnaires: The state of the art in Europe; 1997, *European Journal of Cancer* 33 (Suppl 6): 3-7
- <sup>193</sup> **Niezgoda HE, Pater JL**, A validation study of the domains of the core EORTC Quality of Life questionnaire; 1993, *Quality of Life Research* 2: 319-25
- <sup>194</sup> **Groenvold M, Petersen MA, Aaronson BK, Arraras JI, Blazeby JM, Bottomley A, Fayers PM, de Graeff A, Hammerlid E, Kaasa S, Sprangers MAG, Bjorner JB**, EORTC QLQ-C15-PAL: the new standard in the assessment of health-related quality of life in advanced cancer?; 2006, *Palliative Medicine* 20 (2): 59-61
- <sup>195</sup> **Fayers PM, Machin D**, Quality of life: assessment, analysis, and interpretation, 2000, West Sussex, UK: John Wiley & Sons Ltd.: 7-27
- <sup>196</sup> **Osoba D, Rodrigues G, Myles J, Zee B, Pater J**, Interpreting the Significance of Changes in Health-Related Quality-of-Life Scores; 1998, *Journal of Clinical Oncology* 16 (1): 139-44
- <sup>197</sup> **Anderson RT, Aaronson NK, Wilkin D**, Critical review of the international assessments of health-related quality of life; 1993, *Quality of Life Research* 2: 369-95
- <sup>198</sup> **Hjermstad MJ, Fossa SD, Bjordal K, Kaasa S**, Test/retest study of the European Organisation for Research and Treatment of Cancer Core Quality-of-Life Questionnaire; 1995, *Journal of Clinical Oncology* 13 (5): 1249-54
- <sup>199</sup> **Jordhoy MS, Fayers P, Loge JH, Ahlner-Elmqvist M, Kaasa S**, Quality of life in palliative cancer care: results from a cluster randomized trial; 2001, *Journal of Clinical Oncology* 19 (18): 3884-94
- <sup>200</sup> **Strömberg AS, Groenvold M, Pedersen L, Olsen AK, Sjogren P**, Symptomatology of cancer patients in palliative care: content validation of self-assessment questionnaires against medical records; 2002, *European Journal of Cancer* 38 (6): 788-94
- <sup>201</sup> **Strömberg A, Goldschmidt D, Groenvold M, Petersen MA, Jensen PT, Pedersen L, Hoermann L, Helleberg C, Sjogren P**, Self-assessment in cancer patients referred to palliative care; 2002, *Cancer* 94 (2): 512-20
- <sup>202</sup> **Echteld MA, Onwuteaka-Philipsen B, van der Wal G, Deliëns L, Klein M**, EORTC QLQ-C15-PAL: the new standard in the assessment of health-related quality of life in advanced cancer?; 2006, *Palliative Medicine* 20 (1): 1-2
- <sup>203</sup> **Gotay CC, Blaine D, Haynes SN, Holup J, Pagano IS**, Assessment of quality of life in a multicultural cancer patient population; 2002, *Psychological Assessment* 14 (4): 439-50
- <sup>204</sup> **King MT**, The interpretation of scores from the EORTC quality of life questionnaire QLQ-C30; 1996, *Quality of Life Research* 5: 555-67
- <sup>205</sup> **Dirmaier J, Zaun S, Koch U, Harfst T, Schulz H**, Psychometric properties of the EORTC Quality of Life Questionnaire in inpatient cancer rehabilitation in Germany; 2004, *Palliative and Supportive Care* 2: 115-24

- 
- <sup>206</sup> **Boehmer S, Luszczynska A**, Two kinds of items in quality of life instruments: 'Indicator and causal variables' in the EORTC QLQ-C30; 2005, *Quality of Life Research* 15: 131-41
- <sup>207</sup> **Montazeri A, McEwen J, Gillis CR**, Quality of life in patients with ovarian cancer: current state of research; 1996, *Supportive Care in Cancer* 4 (3): 169-79
- <sup>208</sup> **Maguire P, Selby P**, Assessing quality of life in cancer patients; 1989, *British Journal of Cancer* 60: 437-40
- <sup>209</sup> **Ibbotson T, Maguire P, Selby P, et al.**, Screening for anxiety and depression in cancer patients: the effects of disease and treatment; 1994, *European Journal of Cancer* 30A (1): 37-40
- <sup>210</sup> **van Knippenberg FCE, de Haes JCJM**, Measuring the quality of life of cancer patients: psychometric properties of instruments; 1988, *Journal of Clinical Epidemiology* 41 (11): 1043-53
- <sup>211</sup> **Slater A, Freeman E**, Patients' views of using an outcome measure in palliative day care: a focus group study; 2004, *International Journal of Palliative Nursing* 10 (7): 343-51
- <sup>212</sup> **Hughes R, Aspinall F, Addington-Hall J, Chidgey J, Drescher U, Dunckley M, Higginson IJ**, Professionals' views and experiences of using outcome measures in palliative care; 2003, *International Journal of Palliative Nursing* 9 (6): 234-38
- <sup>213</sup> **Aspinall F, Hughes RA, Thompson M, Dunckley M, Addington-Hall J, Higginson IJ, Sinha A**, Applying and evaluating the Palliative Care Outcome Scale for People with Motor Neurone Disease; unveröffentlichte Studie ohne Jahresangabe, King's College London
- <sup>214</sup> **Dunckley M, Aspinall F, Addington-Hall JM, Hughes R, Higginson IJ**, A research study to identify facilitators and barriers to outcome measure implementation; 2005, *International Journal of Palliative Nursing* 11 (5): 218-25
- <sup>215</sup> **Dunckley M, Hughes R, Higginson IJ, Addington-Hall J**, Health professionals' view on translating clinical tools: an exploratory study with special reference to the Palliative Care Outcome Scale; unveröffentlichte Studie ohne Jahresangabe, King's College London
- <sup>216</sup> **Hughes RA, Dunckley M, Sinha A, Aspinall F, Addington-Hall J, Higginson IJ**, Professionals' views on computer-based clinical outcome measures; unveröffentlichte Studie ohne Jahresangabe, King's College London
- <sup>217</sup> **Lerzynski GA, Allan A, Murray SA**, Die Bewertung der palliativmedizinischen Patientenversorgung mit Hilfe der Palliative Care Outcome Scale (POS) in verschiedenen Versorgungsformen; 2004, *Palliativmedizin* 5: 19-27
- <sup>218</sup> **Seymour JE, Ingleton C**, Ethical issues in qualitative research at the end of life; 2005, *International Journal of Palliative Nursing* 5 (2): 65-73 (reprinted *International Journal of Palliative Nursing* 2005 11 (3): 138-46)
- <sup>219</sup> **Sentilhes-Monkam A, Serryn D**, Conducting research in the palliative care population; 2004, *European Journal of Palliative Care* 11 (1): 23-26
- <sup>220</sup> **Klaschik E**, Forschung in der Palliativmedizin; 2002, *Palliativmedizin* 3: 1
- <sup>221</sup> **Kissane DW, Street AF**, Research into psychosocial issues, in: Doyle D, Hanks G, Cherny NI, Calman K (Hg.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine*; 2004, Oxford University Press: 154-163

- 
- <sup>222</sup> **Krouse RS, Rosenfeld KE, Grant M, Aziz N, Byock I, Sloan J, Casarett D**, Palliative Care Research: Issues and Opportunities; 2004, *Cancer Epidemiology Biomarkers & Prevention* 13 (3): 337-339
- <sup>223</sup> **MacDonald N, Weijer C**, Ethical issues in palliative care research, in: Doyle D, Hanks G, Cherny NI, Calman K (Hg.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine*; 2004, Oxford University Press: 76-83
- <sup>224</sup> **Poulain P**, Research and palliative care; 2002, *European Journal of Palliative Care* 9 (2): 48
- <sup>225</sup> **Hahn EA, Cella D**, Health outcomes assessment in vulnerable populations: Measurement challenges and recommendations; 2003, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 84 (Suppl 2): 35-42
- <sup>226</sup> **Addington-Hall J, Kalra L**, Who should measure quality of life?; 2001, *British Medical Journal* 322: 1417-20
- <sup>227</sup> **Till JE, Osoba D, Pater JL, Young JR**, Research on health-related quality of life: dissemination into practical applications; 1994, *Quality of Life Research* 3: 279-83
- <sup>228</sup> **Brady MJ, Peterman AH, Fitchett G, Mo M, Cella D**, A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology; 1999, *Psycho-Oncology* 8: 417-28
- <sup>229</sup> **Tassinari D, Poggi B, Fantini M, Ravaioli A, Sertori S, Maltoni M**, Can We Really Consider Quality of Life as an Outcome of Palliative Care?; 2003, *Journal of Pain and Symptom Management* 26 (4): 886-887
- <sup>230</sup> **Jolles BN, Buchbinder R, Beaton DE**, A study compared nine patient-specific indices for musculoskeletal disorders; 2005, *Journal of Clinical Epidemiology* 58 (8): 791-801
- <sup>231</sup> **Wright JG**, Evaluating the outcome of treatment. Shouldn't we be asking patients if they are better?; 2000, *Journal of Clinical Epidemiology* 53 (6): 549-53
- <sup>232</sup> **Groenvold M**, Methodological issues in the assessment of health-related quality of life in palliative care trials; 1999, *Acta Anaesthesiologica Scandinavica* 43: 948-953
- <sup>233</sup> **Belson WA**, The design and understanding of survey questions; 1981, Aldershot, England: Gower
- <sup>234</sup> **Kemmler G, Holzner B, Kopp M, Dünser M, Margreiter R, Greil R, Sperner-Unterweger B**, Comparison of Two Quality-of-Life Instruments for Cancer Patients: The Functional Assessment of Cancer Therapy-General and the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-C30; 1998, *Journal of Clinical Oncology* 17 (9): 2932-40
- <sup>235</sup> **Wettergren L, Björkholm M, Axdorph U, Bowling A, Langius-Eklöf A**, Individual quality of life in long-term survivors of Hodgkin's lymphoma – a comparative study; 2003, *Quality of Life Research* 12: 545-54
- <sup>236</sup> **Lintern TC, Bearmont JG, Kenealy PM, Murrell RC**, Quality of life in severely disabled multiple sclerosis patients: comparison of three QoL measures using multidimensional scaling; 2001, *Quality of Life Research* 10 (4): 371-78
- <sup>237</sup> **Sharpe L, Butow P, Smith C, McConnell D, Clarke S**, Changes in quality of life in patients with advanced cancer: Evidence of response shift and response restriction; 2005, *Journal of Psychosomatic Research* 58: 497-504

- 
- <sup>238</sup> **Gaworska-Krzeminska A, Ksiazek J, Grabowska H, Zwierzynska H**, Level of nursing care vs life quality of patients in the terminal stage of a disease; 2005, *Roczniki Akademii Medycznej w Białymstoku* 50 (Suppl 1): 288-90
- <sup>239</sup> **Pater J, Osoba D, Zee B, Lofters W, Gore M, Dempsey E, Palmer M, Chin C**, Effects of altering the time of administration and the time frame of quality of life assessments in clinical trials: an example using the EORTC QLQ-C30 in a large anti-emetic trial; 1998, *Quality of Life Research* 7: 273-78
- <sup>240</sup> **Ring L, Höfer S, McGee H, Hickey A, O'Boyle CA**, Individual quality of life: can it be accounted for by psychological or subjective well-being?; 2007, *Social Indicators Research* 82: 443-61
- <sup>241</sup> **Herdman M, Fox-Rushby J, Badia XB**, "Equivalence" and the translation and adaptation of health-related quality of life questionnaires; 1997, *Quality of Life Research* 6: 237-47
- <sup>242</sup> **Greenhalgh J, Meadows K**, The effectiveness of the use of patient-based measures of health in routine practice in improving the process and outcomes of patient care: a literature review; 1999, *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 5 (4): 401-16
- <sup>243</sup> **Cheung YB, Lim C, Goh C, Thumboo J, Wee J**, Order effects: a randomised study of three major cancer-specific quality of life instruments; 2005, *Health and Quality of Life Outcomes* 3: 37
- <sup>244</sup> **Tassinari D, Maltoni M, Sartori S, Fantini M, Poggi B, Ravaioli A**, Outcome research in palliative care: could it represent a new dimension of clinical research or clinical practice?; 2005, *Supportive Care in Cancer* 13: 176-181
- <sup>245</sup> **Fayers PM, Hand DJ**, Causal variables, indicator variables and measurement scales: an example from quality of life; 2002, *Journal of the Royal Statistical Society A* 165 (2): 233-61
- <sup>246</sup> **Kind P**, Using standardised measures of health related quality of life: Critical issues for users and developers; 2003, *Quality of Life Research* 12: 519-21
- <sup>247</sup> **Cella DF, Bullinger M, Scott C, Barofsky I**, Group vs individual approaches to understanding the clinical significance of differences or changes in quality of life; 2002, *Mayo Clinic Proceedings* 77: 384-92
- <sup>248</sup> **Marquis P, Chassany O, Abetz L**, A Comprehensive Strategy for the Interpretation of Quality-of-Life Data Based on Existing Methods; 2004, *Value in Health* 7 (1): 93-104
- <sup>249</sup> **Patrick DL, Martin ML, Bushnell DM, Yalcin I, Wagner TH, Buesching DP**, Quality of life of women with urinary incontinence: further development of the incontinence quality of life instrument (I-QOL); 1999, *Urology* 53 (1): 71-76
- <sup>250</sup> **Frost MH, Bonomi AE, Ferrans CE, Wong GY, Hays RD**, Patient, clinician, and population perspectives on determining the clinical significance of quality-of-life scores; 2002, *Mayo Clinic Proceedings* 77: 488-94
- <sup>251</sup> **Kaasa S, Loge JH**, Quality of Life assessment in palliative care; 2002, *The Lancet Oncology* 3: 175-182
- <sup>252</sup> **Sprangers MAG, Moinpour CM, Moynihan TJ, Patrick DL, Revicki DA**, Assessing meaningful change in quality of life over time: A user's guide for clinicians; 2002, *Mayo Clinic Proceedings* 77: 561-71

- 
- <sup>253</sup> **Casali P, Licitra L, Costantini M, Santoro A, Viterbori P, Bajetta E, Bruzzi P**, Quality of life assesement and clinical decision-making; 1997, *Annals of Oncology* 8: 1207-11
- <sup>254</sup> **Goodwin PJ, Black JT, Bordeleau LJ, Ganz PA**, Health-Related Quality-of-Life Measurement in Randomized Clinical Trials in Breast Cancer – Taking Stock; 2003, *Journal of the National Cancer Institute*, 95 (4): 263-81
- <sup>255</sup> **Borasio GD**, “Das Leben vom Tod her verstehen”, Interview; 2010, *Psychologie heute* 4: 38-41
- <sup>256</sup> **Schneider N, Ebeling H, Amelung VE, Buser K**, Hospital doctors’ attitudes towards palliative care in Germany; 2006, *Palliative Medicine* 20: 499-506
- <sup>257</sup> **Clark D, Centeno C**, Palliative care in Europe: an emerging approach to comparative analysis; 2006; *Clinical Medicine* 6 (2): 197-200

## 8. Zusammenfassung

**„Aber schön wäre auch noch ein bisschen mehr“**

### **Untersuchung zur Erfassung der Lebensqualität bei Palliativpatienten**

„The legitimacy of QoL assessment is not in question; the challenge is how best to do it.“<sup>1</sup>

So sieht sich der Interessierte zunächst einer schier unüberschaubaren Anzahl an Methoden und Instrumenten zur Erfassung der Lebensqualität gegenüber – ganz zu schweigen von einer Fülle an unterschiedlichen, teils widersprüchlichen Definitionen des Untersuchungsgegenstands. Insofern schien für diese Arbeit eine umfassende Literaturrecherche ein notwendiger erster Schritt, um Übersicht zu gewinnen. Drei Methoden zur Erfassung der Lebensqualität treten hervor: Gespräch, semistrukturiertes Interview und Fragebogen. Diese wurden zunächst anhand der Literatur auf ihre Praktikabilität geprüft. In einem nächsten Schritt wurden aus der Masse der fast 100 ermittelten Instrumente vier herausdestilliert. Um ihre Alltagstauglichkeit zu prüfen, wurden diese vier an Patienten der Palliativstation der Karl-Hansen-Klinik in Bad Lippspringe erprobt. Zusätzlich wurden Patienten und, als Experten, Ärzte und Schwestern der Palliativstation interviewt.

In diesem Praxisversuch stellte sich die Annahme, Palliativpatienten seien aufgrund ihres nahenden Todes unwillig oder unfähig zur Teilnahme an Untersuchungen, als Mythos heraus. Im Gegenteil: Patienten sind dafür dankbar. Die Ergebnisse können für eine individuellere Betreuung genutzt werden und damit die Lebensqualität verbessern. Es wurde nach Auswertung der Literatur und der Interviews allerdings deutlich, dass keine allgemeingültige Definition für diesen Begriff existiert – hier herrschen eher Unterschiede als Gleichklang. Analog zu anderen Studien bestätigt sich, dass Lebensqualität keinesfalls ausschließlich gesundheitsbezogen verstanden werden kann – auch wenn dies für Mediziner sicher bequemer wäre. Die Ergebnisse dokumentieren hingegen erneut, dass den meisten Patienten anderes wichtiger ist. So zählt Patientin B im Abschlussinterview auf: „Wie gesagt, erstmal muss man sich selber helfen können, also essen, kleiden, gehen wäre schön wenn man kann, und Hände habe ich auch, und wenn noch die Gesundheit so weit da wäre, dann könnte man auch was anderes noch dazu tun ausser nur für sich zu leben. Das ist mir ein bisschen zu wenig. Telefonieren, Leute besuchen, in die Kirche gehen, mit anderen zusammensein und anderen helfen.“ Insofern schließt sich die Untersucherin der Definition von Joyce an: „Quality of Life is not merely what the patient says it is, but what he tells

---

<sup>1</sup> **King MT, Dobson AJ, Harnett PR**, A comparison of two quality-of-life questionnaires for cancer clinical trials: The Functional Living Index-Cancer (FLIC) and the Quality of Life Questionnaire Core Module (QLQ-C30); 1996, *Journal of Clinical Epidemiology* 49 (1): 21-29

himself or herself it is.”<sup>2</sup>. Allerdings: Dies zu erfassen ist nicht einfach. Das Gespräch ist zwar dafür prädestiniert, da anpassungsfähig und patientennah, zugleich jedoch zeitintensiv, oft unstrukturiert, schwer zu dokumentieren und auszuwerten. Im klinischen Alltag bleibt es dennoch eine unverzichtbare (Vor-) Form der Lebensqualitätserfassung. Eine deutlich organisiertere Methode ist das semistrukturierte Interview. Es bietet Untersucher und Patient ein Gerüst aus vorformulierten Fragen, bleibt dennoch hinreichend biegsam. Fragebögen hingegen folgen einem rigiden Konzept, was sie zwangsläufig unbeweglich und damit zugleich unpersönlich macht. Für Studien sind sie gut geeignet, im klinischen Alltag können sie als Stichwortgeber hilfreiche Informationen liefern.

Nach Verknüpfung der Ergebnisse aus Literatur und Anwendung lassen sich für die vier ausgewählten Messinstrumente konkrete Empfehlungen ableiten:

Der EORTC QLQ-C15-PAL (European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire – Core 15 – PAL) ist als klassischer Fragebogen einfach und schnell anzuwenden. Für Studien scheint er somit besonders geeignet, für die Anwendung im klinischen Alltag ist er jedoch zu starr und steril.

Die RSCL (Rotterdam Symptom Checklist) als Symptomcheckliste ermöglicht ebenfalls einen raschen und komplikationslosen Überblick über den physischen und psychischen Zustand des Patienten. Es bleibt jedoch fraglich, ob ein reines Abfragen von Symptomen schon als Erfassung der Lebensqualität gelten kann.

Die POS (Palliative Care Outcome Scale), speziell für Palliativpatienten entwickelt, unterscheidet sich zunächst durch eine offene Frage und einen vom Personal auszufüllenden Teil angenehm von anderen Fragebögen. Sie eignet sich dennoch vor allem aufgrund ihrer Komplexität längst nicht für alle Palliativpatienten.

Am besten geeignet scheint der SEIQoL-DW (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life – Direct Weighting) für die Erfassung der Lebensqualität bei Palliativpatienten im klinischen Alltag. Er liefert wertvolle Informationen, auch wenn er nicht ohne Mühen anzuwenden ist. Der direkte Patientenkontakt stärkt das Arzt-Patienten-Verhältnis und fördert die Bereitschaft zu einem offenen Gespräch. Der SEIQoL-DW passt sich zudem den höchst unterschiedlichen Bedürfnissen der Patienten an.

Jeder Untersucher hat eigene Ziele und Präferenzen – die vorliegende Arbeit unterstützt dabei, ein passendes Verfahren auszuwählen. Es bleibt, dass Lebensqualität bei Palliativpatienten trotz der beschriebenen Unannehmlichkeiten im klinischen Alltag erfasst werden kann. Selbst wenn wir aus den Ergebnissen nicht immer konkrete Handlungsanweisungen ableiten können, zwingt uns die Erfassung, uns unseren Patienten stärker zuzuwenden und ihr Leben und Sterben besser zu verstehen.

---

<sup>2</sup> **Joyce CRB**, How can we measure individual quality of life?; 1994, *Schweizerische Medizinische Wochenschrift* 124: 1921-26

## 9. Abstract

**„Aber schön wäre auch noch ein bisschen mehr“**

### **Untersuchung zur Erfassung der Lebensqualität bei Palliativpatienten**

„The legitimacy of QoL assessment is not in question; the challenge is how best to do it.“<sup>1</sup> There is no consensus of how best to measure quality of life: Numerous different and sometimes even contradictory definitions of the subject in question have led to a vast number of methods and instruments. Therefore an extensive literature research was essential to obtain a general idea of what constitutes quality of life and its assessment. There are three main methods of assessment: Interview, semistructured interview and questionnaire. Based on literature research, these three were then further investigated concerning their practicability. Next, close to 100 instruments for the assessment of quality of life were identified, of which four were chosen to be examined further. These were then applied to three patients of the palliative care ward in the Karl-Hansen-Klinik in Bad Lippspringe to find out more about their suitability for routine use. To gain a more personal insight on quality of life patients and experts, namely doctors and nurses on the palliative care team, were then interviewed.

It became evident that even patients as frail as those in palliative care can (and indeed want to!) take part in clinical trials and research – they were grateful to participate. The results thus obtained can be used to individualize care and thereby improve patients' quality of life. After thorough analysis of the results of literature research and interviews it became apparent that there is no universally accepted definition for quality of life. A restriction to health related issues – as convenient as it might be for medical practitioners – does seem too limited as most patients deem other things important in their lives. Patient B enumerates: „Wie gesagt, erstmal muss man sich selber helfen können, also essen, kleiden, gehen wäre schön wenn man kann, und Hände habe ich auch, und wenn noch die Gesundheit so weit da wäre, dann könnte man auch was anderes noch dazu tun ausser nur für sich zu leben. Das ist mir ein bisschen zu wenig. Telefonieren, Leute besuchen, in die Kirche gehen, mit anderen zusammensein und anderen helfen.“ („As said before, first you have to be able to look after yourself, to eat, to dress, to walk would be nice if you can, and I have hands, too, and with health, too, then one could do more than just to live for oneself. This would be too little for

---

<sup>1</sup> **King MT, Dobson AJ, Harnett PR**, A comparison of two quality-of-life questionnaires for cancer clinical trials: The Functional Living Index-Cancer (FLIC) and the Quality of Life Questionnaire Core Module (QLQ-C30); 1996, *Journal of Clinical Epidemiology* 49 (1): 21-29



me. To talk on the phone, meet people, go to church, be with others and help others.”). Hence the author endorses Joyce’s definition of quality of life: „Quality of Life is not merely what the patient says it is, but what he tells himself or herself it is.”<sup>2</sup>. However, this definition with its emphasis on the individual view further complicates the assessment of quality of life. In general, interviews seem predestined for individual assessments because of their flexibility and close involvement of the patient. Nevertheless, they are time-consuming, often unstructured, difficult to document and analyse. Still, they remain indispensable (pre-) forms of assessment for quality of life in daily clinical setting. Semistructured interviews are considerably more organised in that the questions offer a certain frame of reference and yet remain flexible and patient-centered. Questionnaires, however, follow a rigid concept and are therefore more formal and impersonal. Thus they are more suitable for use in clinical trials but can also provide helpful input in daily clinical work.

By combining the results of literature research and application of the instruments, several recommendations can be made concerning the four chosen instruments:

The EORTC QLQ-C15-PAL (European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire – Core 15 – PAL) is, like most classical questionnaires, quick and easy to use. It seems therefore especially appropriate for use in clinical trials, but less applicable for use in daily clinical practice, as it is rather formal and sterile.

The RSCL (Rotterdam Symptom Checklist) as symptom checklist offers a swift and uncomplicated view of the patient’s physical and mental condition. But it remains doubtful, whether a simple scanning of symptoms can actually define quality of life.

The POS (Palliative Care Outcome Scale), especially designed for palliative care patients, differs pleasantly from other questionnaires by its open-ended question and a second part to be completed by staff. Its routine use is somewhat hindered by its complexity – therefore it does not seem suitable for all patients in palliative care.

The best choice for assessing quality of life in a clinical situation seems to be the SEIQoL-DW (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life – Direct Weighting). As a semi-structured interview it promotes the relationship between doctor and patient and facilitates discussion. It provides important information, even though its application involves effort. The SEIQoL-DW with its individual concept adapts perfectly to the diverse needs of the patients.

Every researcher has his or her own goals and preferences. This thesis provides assistance in finding a suitable method for assessing quality of life in palliative care. In spite of multiple difficulties to overcome, such an assessment is shown to be possible. Even though we might not always be able to convert the results into clinical practice, the assessment itself forces us to concentrate on the patient and to better understand his or her living and dying.

---

<sup>2</sup> **Joyce CRB**, How can we measure individual quality of life?; 1994, *Schweizerische Medizinische Wochenschrift* 124: 1921-26

## 10. Danksagung

Ich möchte mich als erstes bei meinem Doktorvater Prof. Dr. Lübke bedanken, der mich mit viel Geduld und Ermutigung durch die Wirrungen der Doktorarbeit geführt hat.

Mein Dank gilt weiterhin Stefanie Pfitzner, die mir immer mit Rat und Tat – und Tee – zur Seite gestanden hat.

Ich danke allen, die so bereitwillig an dieser Arbeit mitgewirkt haben: Dem Team auf der Palliativstation und natürlich den Patienten und ihren Angehörigen.

Herzlichen Dank auch Ann Moeller, ohne deren Hilfe der Artikel wohl nie gedruckt worden wäre.

Ich möchte auch Peter Neese danken, der die (fast) unmögliche Aufgabe der Formatierung übernommen hat.

Mein besonderer Dank geht an meine Eltern: An meine Mutter, die als Korrekturleserin noch den ein oder anderen Fehler entdeckt hat und vor allem an meinen Vater, ohne den diese Arbeit so nicht möglich gewesen wäre. Danke, Papp.

Dank auch an alle meine Freunde, Verwandte und Kollegen, die die Hoffnung auf ein Ende der verplanten Wochenenden nie aufgegeben haben. Hier auch besonders Nils, der sich bis zum Ende durchgekämpft hat und mir dabei fast Dr. Schnederpelz rausgestrichen hätte.

Zuletzt möchte ich die Arbeit meinem Opa Michael widmen, der gesagt hat: „Es ist noch keiner hiergeblieben – und ich werde nicht der erste sein.“

Dank Euch allen.

## **11. Verzeichnis akademischer Lehrer**

### **Meine akademischen Lehrer in Marburg waren:**

Prof. Dr. Adamkiewicz	Prof. Dr. Koolmann
Prof. Dr. Armido	Prof. Dr. Krieg
Prof. Dr. Arnold	Prof. Dr. Kroll
Prof. Dr. Barth	Prof. Dr. Lang
Prof. Dr. Basler	Prof. Dr. Lill
Prof. Dr. Baum	Prof. Dr. Maisch
Prof. Dr. Becker	Dr. Dr. Mandrek
PD Dr. Beyer	Prof. Dr. Moll
Prof. Dr. Cetin	Prof. Dr. Mueller
Prof. Dr. Christiansen	Prof. Dr. Mutters
Dr. Czubayko	Prof. Dr. Oertel
Prof. Dr. Eilers	Prof. Dr. Remschmidt
Dr. Feuser	Prof. Dr. Renz
PD Dr. Gerdes	Prof. Dr. Schäfer
Prof. Dr. Geus	Dr. Schmidt
Prof. Dr. Görg	Dr. Schneyer
Prof. Dr. Gotzen	Prof. Dr. Seitz
Prof. Dr. Griss	Prof. Dr. Steiniger
Prof. Dr. Gudermann	Prof. Dr. Studer
Prof. Dr. Hofmann	Prof. Dr. Weihe
Prof. Dr. Jungclas	Prof. Dr. Wilke
Prof. Dr. Klenk	Prof. Dr. Wulf

### **Meine akademischen Lehrer in Poitiers, Frankreich, waren:**

Dr. Beillard	
Prof. Dr. Digueiro	
Dr. Dufour	
Prof. Dr. Guillet	Prof. Dr. Lapierre
Dr. Klossek	Prof. Dr. Magnin
	Prof. Dr. Neau
	Prof. Dr. Oriot